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

FASD – eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe

24. FASD-Fachtagung in Rostock
22.–23.09.2023

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

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

FASD – eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe

24. FASD-Fachtagung in Rostock

22.–23.09.2023

Schulz-Kirchner Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

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

Besuchen Sie uns im Internet: www.skvshop.de

1. Auflage 2024
ISBN Print 978-3-8248-1343-8
ISBN E-Book 978-3-8248-9889-3
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2024
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner
Umschlagfoto: © canva (www.canva.com)
Herstellung: Susanne Koch
Druck und Bindung: Plump Druck & Medien GmbH,
Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach
Printed in Germany

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

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen.
Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Inhalt

Katrin Lepke
Danksagung 7

Gisela Michalowski
Vorwort 9

Teil 1 – Kinder und Jugendliche mit FASD

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

Dorothee Veer
FASD und Schlaf. 19

Heike Hoff-Emden
FASD trifft auf ADHS oder umgekehrt? 23

Manon Spruit
Ess-, Kau- und Schluckstörungen bei FASD – Aus der Praxis 34

Silke Off
Die Videobasierte Beratung VHT und FASD: Es gibt viele Schätze zu entdecken 42

Andrea Möller-Krause
„Ich habe dich durchschaut" FASD Herausforderung Schule – Begleitung mit der Kamera. 48

Ute Mendes
Inklusion macht Schule. 51

Teil 2 – Erwachsene mit FASD

Tanja Richter-Schmidinger
Erwachsene mit FASD: exekutive (Dys-)Funktion 55

Gela Becker
Transition bei Menschen mit FASD – warum ist die Einteilung in „Schweregrade“ hilfreich?. 62

Tobias Mahal
Stigmatisierung von Personen mit FASD – Formen, Folgen, Interventionen 66

Teil 3 – Verschiedenes

Conny Kirsten, Dana Cornelissen, Tom Scheel
FASD und Sexualität 84

Annemarie Jost
Videobasierte Beratung: Marte Meo, Videohometraining und Videoschooltraining 102

Conny Kirsten
FASD und Resilienz 106

Anna Lomidze, Nancy Smit, Mirjam N. Landgraf
FASD – Versorgungsforschung 126

Gela Becker unter Mitarbeit von Raphaela Moitzi
Erwachsene mit FASD: Hinweise für weitere Forschung – Mini ICF-APP und sekundäre Störungen 134

Nikole Driesel
DAISI – Alkoholfrei in der Schwangerschaft 141

Annette Binder
Prävention der FASD 153

Die Autor*innen 159

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

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Danksagung

Der erste Dank geht an das Bundesgesundheitsministerium für die geleistete Unterstützung und an den Schirmherrn unserer Veranstaltung, den Drogenbeauftragten der Bundesregierung, Herrn Burkhard Blienert.

Danken möchte ich auch allen Referent*innen und Autor*innen, die unsere Fachtagung durch ihre Beiträge bereichert und ihre Vorträge für diesen Fachtagungsband zur Verfügung gestellt haben.

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

Große Anerkennung auch dem gesamten Organisationsteam, ohne dessen tatkräftige ehrenamtliche Unterstützung die Durchführung dieser Fachtagung nicht möglich gewesen wäre: Alison, Annika, Beate und Karsten, Daniela, Dette, Gisela, Mario, Martina, Sandra und Frank, Sina und Ute.

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

Katrin Lepke
für den FASD Deutschland e. V.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Gisela Michalowski

Vorwort

Im Refrain eines Liedes, das im Jahr 2007 anlässlich eines Fachtages „Pflegefamilien für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen“ entstand, heißt es:

„Wir haben Ecken und Kanten und bilden einen Kreis.
Wir tun uns zusammen, damit es jeder weiß.
Egal ob dick ob dünn, egal ob groß oder klein,
wir tun uns zusammen,
keiner ist allein.“

Mir stellt sich die Frage: Gilt dies auch für Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen? „Keiner ist allein“– wirklich keiner?

Doch! Viele sind und fühlen sich allein, weil FASD noch immer nicht als gesamtgesellschaftliche Aufgabe wahrgenommen wird!

- Bezugspersonen sind müde und erschöpft, weil der Kampf mit den Ämtern für die Versorgung der Kinder so viel Kraft in Anspruch nimmt. Sie fühlen sich ausgebrannt, weil sie keine Entlastung finden – nicht für sich und nicht für den Menschen mit FASD. Sie schämen sich, weil das Verhalten ihrer Kinder auf mangelnde Erziehungsfähigkeiten zurückgeführt wird.
- Menschen mit FASD sind erschöpft auf Grund von Überforderung, Reizüberflutung und dem Unverständnis ihres Umfelds.

Als Folge davon vereinsamen die Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen.

Keiner ist allein? Doch! Es sind noch zu viele Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen allein! Darum brauchen wir die gesamte Gesellschaft!

FASD– eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe; dieses Thema haben wir bewusst gewählt, um deutlich zu machen, dass FASD eben kein Thema für einzelne ist. FASD betrifft die gesamte Gesellschaft!

FASD ist zwar inzwischen schon viel präsenter, aber noch lange nicht bei allen angekommen, auch nicht in den Fachkreisen.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

FASD muss dringend aus seiner Nischenrolle herauskommen.

FASD ist ein gesamtgesellschaftliches Thema. Alle Menschen sind aufgefordert, sich einzusetzen,

- damit FASD bekannter wird,
- damit weniger Kinder mit dieser vermeidbaren Behinderung geboren werden und
- damit den Menschen mit FASD Teilhabe an der Gesellschaft möglich wird.

FASD muss zu einem relevanten Thema für die Medien, die Politik werden und dort sollte ein reales Bild von Menschen mit FASD dargestellt werden. Es gibt Menschen mit FASD, die es jahrelang schaffen, sich gesellschaftsgerecht zu verhalten. Jedoch von heute auf morgen schaffen sie es nicht mehr. Dieses ist immer wieder ein wichtiges Thema auf dem Erwachsenenwochenende des Vereins.

Schwierigkeiten in Kindergarten, Schule, Ausbildung etc. könnten für die Menschen mit FASD weniger werden, wenn FASD dort bekannt wäre.
Ich wünsche mir sehr, dass der Refrain des Liedes Realität wird für Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen!

Keiner ist allein, weil FASD eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe ist und alle gemeinsam an einem Strang ziehen für die Menschen mit FASD!

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Teil 1 – Kinder und Jugendliche mit FASD

Mirjam N. Landgraf

Fetale Alkoholspektrumstörungen FASD – Diagnose nach der S3-Leitlinie

Prävalenz

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

Gemäß statistischer Schätzung von Kraus et al. 2019 liegt die Inzidenz der aus der pränatalen Alkoholexposition resultierenden Fetalen Alkoholspektrumstörung bei 1,77 % der Lebendgeborenen in Deutschland [2].

Definition

Zu den Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD – fetal alcohol spectrum disorders) gehören das Vollbild Fetales Alkoholsyndrom (FAS – fetal alcohol syndrome), das partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS – partial fetal alcohol syndrome) und die alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND – alcohol related neurodevelopmental disorder). Die Diagnose alcohol related birth defects (ARBD) wird aufgrund der fehlenden Spezifität der Malformationen und der fehlenden Evidenz als Krankheits-Entität in Deutschland nicht verwendet [3].

S3-Leitlinie zur Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen (Stand 2016 [4])

Die erste S3-Leitlinie wurde 2012 zur Diagnostik des FAS, zur Diagnostik der anderen FASD 2016 veröffentlicht. Diese Leitlinie wird momentan bezüglich der Diagnostik aktualisiert und um Interventionsempfehlungen ergänzt. Die neue S3-Leitlinie FASD wird voraussichtlich Mitte 2024 publiziert.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS)

Die vier diagnostischen Säulen des FAS:
1) Wachstumsauffälligkeiten,
2) faciale Auffälligkeiten,
3) ZNS-Auffälligkeiten,
4) intrauterine Alkoholexposition.

Zu 1)
Wachstumsauffälligkeiten sind definiert als:
a. Geburts- oder Körpergewicht ≤ 10. Perzentile und/oder
b. Geburts- oder Körperlänge ≤ 10. Perzentile und/oder
c. Body Mass Index ≤ 10. Perzentile.

Die gemessenen Körpermaße sollten an das Gestationsalter, Alter und Geschlecht adaptiert und auf Perzentilenkurven eingetragen werden.
Auch wenn die Kinder ihr Wachstum, z. B. in der Pubertät, aufholen, gelten in jüngerem Alter dokumentierte Verringerungen der Körpermaße als erfülltes Kriterium für FAS. Ebenso zählen ein Untergewicht und/oder ein Kleinwuchs in späterem Alter als erfülltes Kriterium, auch wenn z. B. bei Geburt oder im Säuglingsalter durchschnittliche Perzentilen dokumentiert wurden.
Es sollte ausgeschlossen werden, dass die Wachstumsstörung allein durch andere Ursachen wie familiärer Kleinwuchs oder konstitutionelle Entwicklungsverzögerung, pränatale Mangelzustände, Skelettdysplasien, hormonelle Störungen, genetische Syndrome, chronische Erkrankungen, Malabsorption, Mangelernährung oder Vernachlässigung erklärt werden kann.

Zu 2)
Zur Erfüllung des Kriteriums „Faciale Auffälligkeiten" sollen alle drei facialen Anomalien vorhanden sein:
a) Kurze Lidspalten (≤ 3. Perzentile)
b) Verstrichenes Philtrum (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide [Astley-Hemingway 2004])
c) Schmale Oberlippe (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide)

Die Lidspaltenlänge kann mittels eines durchsichtigen Lineals direkt am Patienten oder auf einer Fotographie des Patienten mit Referenzmaßstab – z. B. 1 cm großer, auf die Stirn geklebter Punkt – gemessen und in die verfügbaren Perzentilenkurven von Clarren ab dem Alter von 6 Jahren oder von Strömland im Alter von 0–6 Jahren eingetragen werden (Perzentilenkurven sind in der Leitlinie integriert).

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Die Oberlippe und das Philtrum können anhand des Lip-Philtrum-Guides von Astley et al. quantitativ eingeordnet werden (erhältlich auf: **https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/lip-philtrum-guides.htm**). Dabei gelten Messungen mit vier und mit fünf von fünf Punkten auf der Skala als pathologisch.

Zu 3)
Zur Erfüllung des Kriteriums „Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten" sollte mindestens eine der folgenden Auffälligkeiten zutreffen, die

- nicht adäquat für das Alter ist
  und
- nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden kann:
  a) Globale Intelligenzminderung mindestens zwei Standardabweichungen unterhalb der Norm
     oder
     signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern unter zwei Jahren

b) Leistung mindestens zwei Standardabweichungen unterhalb der Norm in mindestens drei der folgenden Bereiche
   oder
   in mindestens zwei der folgenden Bereiche in Kombination mit Epilepsie:
   - Sprache
   - Feinmotorik
   - Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten
   - Lern- oder Merkfähigkeit
   - Exekutive Funktionen
   - Rechenfertigkeiten
   - Aufmerksamkeit
   - Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

Als strukturelle ZNS-Auffälligkeit gilt die Mikrozephalie, mit der die ZNS-Diagnostik-Säule beim FAS auch erfüllt ist.

Zu 4)
Wenn Auffälligkeiten in den drei übrigen diagnostischen Säulen bestehen, soll die Diagnose eines Fetalen Alkoholsyndroms *auch ohne Bestätigung* eines mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft gestellt werden.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Diagnose des partiellen Fetalen Alkoholsyndroms (pFAS)

Die drei diagnostischen Säulen des pFAS:
1) faciale Auffälligkeiten,
2) ZNS-Auffälligkeiten,
3) intrauterine Alkoholexposition.

Die Wachstumssäule entfällt für die Diagnose des pFAS.

Zu 1)
Für die Diagnose des pFAS sollen zwei der drei oben beschriebenen facialen Auffälligkeiten, dokumentiert zu einem beliebigen Zeitpunkt, vorhanden sein.

Zu 2) Zur Erfüllung des Kriteriums „ZNS-Auffälligkeiten" sollen mind. drei der folgenden Auffälligkeiten zutreffen, die
- nicht adäquat für das Alter sind
  und
- nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können:
  - Globale Intelligenzminderung (mind. 2 SD unter der Norm)
  oder
  - signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern ≤ 2 J.
  - Epilepsie
  - Mikrozephalie ≤ 10. Perzentile

Leistung mind. 2 SD unter der Norm in den Bereichen:
- Sprache
- Fein-/Graphomotorik oder grobmotorische Koordination
- Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten
- Lern- oder Merkfähigkeit
- Exekutive Funktionen
- Rechenfertigkeiten
- Aufmerksamkeit
- Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

Im Gegensatz zum FAS reicht beim pFAS das alleinige Vorliegen einer Mikrozephalie oder eine Intelligenzminderung nicht für die Diagnose aus. Alle mit Aufzählungspunkten versehenen Bereiche gelten als gleichwertig für die Diagnosestellung.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Zu 3)
Die intrauterine Alkoholexposition sollte für die Diagnose eines pFAS *bestätigt* oder *wahrscheinlich* sein, um Über- bzw. Fehldiagnosen zu vermeiden. „Wahrscheinlich" bedeutet, dass eine mit der Mutter in der Schwangerschaft in engem Kontakt stehende Person über die Alkoholexposition berichtet. „Bestätigt" heißt, dass die Mutter selbst erzählt, dass sie Alkohol in der Schwangerschaft konsumiert hat oder es schriftliche Unterlagen z. B. in Form von Arztbriefen oder Amtsakten darüber gibt.

Diagnose der alkoholbedingten entwicklungsneurologischen Störung (ARND)

Die zwei diagnostischen Säulen der ARND:
1) ZNS-Auffälligkeiten,
2) intrauterine Alkoholexposition

Die Säulen der Wachstums- und facialen Auffälligkeiten entfallen.

Zu 1)
Mindestens drei ZNS-Auffälligkeiten, die denen vom pFAS (s. o.) entsprechen, sollen für die Diagnose der ARND vorliegen.

Zu 2)
Wenn ZNS-Auffälligkeiten vorhanden sind, soll die Diagnose einer ARND bei bestätigtem mütterlichem Alkoholkonsum während der Schwangerschaft gestellt werden.

Die diagnostischen Kriterien der S3-Leitlinie für alle Fetalen Alkoholspektrumstörungen sind zusammenfassend in der Tabelle 1 dargestellt.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de