

1/2025 Februar

C 14117

pädi

Praktische Pädiatrie



FASD – eine oft übersehene Behinderung

Susanne Sommer

Zusammenfassung

Obwohl *Jones* und *Smith* bereits vor 50 Jahren, im Jahr 1973, das Fetale Alkohol-Syndrom (FAS) im »Lancet« beschrieben haben (5), bleibt das Thema »Fetal Alcohol Spectrum Disorders« (FASD) in Deutschland sowohl in der Gesellschaft als auch in Fachkreisen weitgehend unbekannt.

Dabei ist ein tiefes Verständnis und eine gezielte Herangehensweise erforderlich, um Kinder und Jugendliche mit FASD angemessen zu unterstützen. Dieser Artikel soll einen kleinen Teil dazu beitragen.

Schlüsselwörter

FASD, S3-Richtlinie FASD, Kinder, Jugendliche, Alkohol, Schwangerschaft.

Summary

Although *Jones* and *Smith* described Fetal Alcohol Syndrome (FAS) in the »Lancet« 50 years ago, in 1973 (5), the topic of FASD remains largely unknown in both society and professional circles in Germany.

A deep understanding and a targeted approach are necessary to adequately support children and adolescents with FASD. This article aims to contribute a small part to this effort.

Keywords

FASD, S3 Guideline FASD, children, adolescents, alcohol, pregnancy.

Einleitung

FASD ist eine irreparable Behinderung, die durch den mütterlichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft erworben wird. Alkohol ist ein starkes Zellgift und kann die Entwicklung des Ungeborenen beeinflussen und zu erheblichen körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen sowie zu Verhaltensauffälligkeiten führen. Bereits geringe Mengen Alkohol können den Embryo langfristig schädigen. Alkohol durchdringt ungehindert die Plazentaschranke und wirkt sich negativ auf die Teilung der Zellen aus. Unter anderem auch dadurch, dass der Embryo bis zu 10x länger als die Mutter benötigt, um den Alkohol abzubauen. Es kann nicht vorhergesagt werden, welche Alkoholmenge bei welchem Kind welchen Schaden verursacht.



Abb.: FASD ist oft nicht sichtbar (Foto: Pixaby: Bessi)

FASD hat viele Gesichter. Jeder Mensch mit FASD zeigt ein ganz eigenes Spektrum an Symptomen. Jede Region des Körpers kann betroffen sein. Das Gehirn entwickelt sich durch die gesamte Schwangerschaftszeit und ist zugleich unser komplexestes Organ. Es ist dadurch am stärksten von der Schädigung durch den Alkohol betroffen.

Die Schäden, die der Alkohol in der Schwangerschaft verursacht, wachsen sich nicht aus und sind nicht heilbar. Sie bestehen ein Leben lang.

Tabelle 1
Die Kriterien des 4-Digit-Codes nach S. Astley (mod. nach 6)

Wachstumsstörungen	Gesichtsauffälligkeiten	Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems (ZNS)	Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft
<ul style="list-style-type: none"> – Geringe Körpergröße – Geringes Körpergewicht 	Auffälligkeiten in den Bereichen: <ul style="list-style-type: none"> – kurze Lidspalte – schmale Oberlippe – verstrichenes Philtrum (Falte zwischen Nase und Oberlippe) 	<ul style="list-style-type: none"> – Strukturell wie Mikrozephalie – Signifikante funktionale Auffälligkeiten in mindestens 3 Bereichen wie Intelligenz, Schulleistungen, Anpassungsfähigkeiten, soziale Fähigkeiten, Moto-Sensorik, Kommunikation, Aufmerksamkeit, exekutive Funktionen 	<ul style="list-style-type: none"> – Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft

Tabelle 2
Die 3 Diagnosen der FASD (adaptiert nach der [10], vereinfachte Darstellung)

Auffälligkeiten in den Bereichen	FAS	pFAS	ARND
Wachstum	Mindestens 1 Auffälligkeit	–	–
Gesicht	Alle 3 Auffälligkeiten	Mindestens 2 von 3 Auffälligkeiten	–
Zentrales Nervensystem (ZNS)	Mindestens 1 Auffälligkeit: Mikrozephalie oder globale Intelligenzminderung oder mindestens 3 ZNS-Auffälligkeiten	Mindestens 3 Auffälligkeiten in den Bereichen Mikrozephalie, Entwicklungsverzögerung, globale Intelligenzminderung, Epilepsie und ZNS-Funktionen	Mindestens 3 Auffälligkeiten in den Bereichen Mikrozephalie, Entwicklungsverzögerung, globale Intelligenzminderung, Epilepsie und ZNS-Funktionen
Alkoholexposition	Nicht bestätigt, wahrscheinlich oder bestätigt	Wahrscheinlich oder bestätigt	Bestätigt
FAS = Fetales Alkoholsyndrom; pFAS = partielles fetales Alkoholsyndrom; ARND = Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung			

Hinzu kommt: Nur circa 30 % der Menschen mit FASD kann man ihre Behinderung ansehen. Viele haben keine äußeren Merkmale oder diese sind im Laufe der Zeit »verwachsen«. FASD ist eine unsichtbare Behinderung! Und oft nicht diagnostiziert. Laut der S3-Leitlinie (10) ist in Deutschland von einer hohen Unterdiagnostik auszugehen.

Nach aktuellen Schätzungen der Bundesregierung werden in Deutschland jährlich circa 10.000 Kinder mit FASD geboren. Die Dunkelziffer liegt voraussichtlich weitaus höher. Der Anteil der Menschen mit FASD in der Gesamtbevölkerung liegt aktuellen Hochrechnungen zu Folge bei circa 1–2 %, dies entspricht circa 800.000–1,5 Millionen Menschen in Deutschland (2). Damit ist FASD die häufigste nicht genetisch bedingte Behinderung, welche vor der Geburt erworben wird.

Diagnostik

Eine frühzeitige Diagnose ist für Menschen mit FASD und deren Bezugspersonen von großer Bedeutung, um eine möglichst positive Entwicklung zu ermöglichen. Sie trägt dazu

bei, dass die Hirnschädigung als Ursache für die verschiedenen Auffälligkeiten gesehen werden und nicht, wie sehr häufig, als Persönlichkeitsmerkmal oder Erziehungsfehler eingeschätzt werden. Überdies ermöglicht eine frühzeitige Diagnose zielorientiertere Hilfen und ein Hineinwachsen in die Annahme der Behinderung durch Eltern und Kinder.

In Deutschland wurde 2013 mit der S3-Leitlinie (10) zur Diagnose der FASD im Kindes- und Jugendalter die Basis für eine frühzeitige Diagnosestellung geschaffen. Diese basiert auf den 4 Kategorien des 4-Digit-Codes und fasst unter FASD 3 Diagnosen zusammen:

- FAS (das sogenannte Vollbild) – fetales Alkoholsyndrom,
- pFAS – partielles fetales Alkoholsyndrom,
- ARND – alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung.

Die 4 Säulen der Diagnostik können Sie der Tabelle 1 und die 3 Diagnosen der FASD der Tabelle 2 entnehmen.

Bei den Diagnosen pFAS und ARND handelt es sich keinesfalls um eine abgeschwächte Form des FAS. Die Symptome

können ebenso beeinträchtigend sein wie beim FAS-Vollbild. Da hierbei die körperlichen und Gesichtsmerkmale nicht oder nur schwächer ausgeprägt vorhanden sind, werden Menschen mit pFAS und ARND häufig mit noch größeren Herausforderungen konfrontiert, da sie vielfach in ihren Fähigkeiten überschätzt werden (3, 9).

Das Dilemma der »Schuld«

»Leider hat die Frage nach dem Alkoholkonsum bereits das Potenzial, dass die leibliche Mutter sich beschuldigt fühlt und den Kontakt zu den Ärztinnen oder Fragenden innerlich oder sogar räumlich abbricht« (6).

Ein guter Zugang ist dabei die Frage: »Wann wussten Sie, dass Sie schwanger sind?« Die Alltagsschwierigkeiten sowie mögliche Entwicklungsverzögerungen sollten im Vordergrund stehen und es muss klargestellt werden, dass es sich bei der Frage nach dem Alkoholkonsum in der Schwangerschaft nicht um Schuldzuweisungen oder Stigmatisierungen handelt, sondern um ein Ermöglichen von Hilfen.

Die FASD-Expertin *Miriam Landgraf* hat das einmal zutreffend formuliert: »Alkoholkonsum in der Schwangerschaft ist nicht das persönliche Unvermögen einzelner Frauen zur Alkoholabstinenz, sondern ein Problem der gesamten, alkoholpermissiven Gesellschaft in Deutschland«.

Die Schwierigkeit der Abgrenzung – FASD, eine oft übersehene Behinderung

FASD als Diagnose ist aufgrund von zahlreichen Komorbiditäten schwer von anderen Diagnosen abzugrenzen. »Begleitende Störungen wie organische Fehlbildungen, kognitive Einschränkungen, Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Impulsivität und Aufmerksamkeitsstörung, Bindungsstörung, emotionale Störungen, (...) können bei den betroffenen Kindern ganz im Vordergrund stehen und die ätiologische Diagnose maskieren« (9).

Hinzu kommt die oft unvermeidliche Frage nach dem Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft und die fehlenden oder weniger stark ausgeprägten körperlichen Merkmale bei pFAS und ARND. In nur circa 20–30 % der Fälle ist FASD sichtbar. Wir haben es mit einer »unsichtbaren« Behinderung zu tun, die weder durch einen Labortest noch durch validierte »Checklisten« zu diagnostizieren ist (9).

Viele Menschen mit FASD haben deswegen eine Odyssee an Diagnosen hinter sich. Häufige Vordiagnosen und Komorbiditäten wie ADHS, Autismusspektrumstörung oder Borderlinestörungen haben zwar viele Überschneidungen mit FASD, greifen aber – ist FASD die eigentliche Diagnose – oft zu kurz (3).

Bleibt FASD undiagnostiziert, fehlt es oft an Verständnis für das Störungsbild und Pädagogik- sowie Therapieansätze werden nicht angemessen eingesetzt, zeigen keine Erfolge oder werden dem »Unwillen« der Kinder und Jugendlichen zugeschrieben.

Und auch wenn eine FASD-Diagnose vorhanden ist, wird sie, aufgrund von Überforderung oder fehlendem Wissen und Ressourcen (personell oder finanziell), oft »übersehen«.

Für erfolgreiche Hilfen und Therapien ist deswegen eine richtige und frühzeitige Diagnosestellung sowie eine entsprechende Schulung der Fachkräfte entscheidend. Damit dies gelingen kann, ist es notwendig, dass sich Fachkräfte mit dem Thema FASD befassen und ein Bewusstsein für das breite Spektrum der Störungen entwickeln.

Störung der Entwicklung – besonders im alltäglichen Bereich

FASD ist eine Ganzkörperdiagnose. Neben Organschäden, Untergewicht, Minderwuchs und Gesichtsveränderungen ist FASD vor allem eine hirnanorganische Störung. Das Hauptsymptom der Hirnschädigung ist die Einschränkung der exekutiven Funktionen. Diese werden als »Kernbeeinträchtigung beziehungsweise als Hauptproblem bei Menschen mit FASD beschrieben« (9).

Exekutive Funktionen sind unabdingbar für die Bewältigung unseres Alltags. Sie setzen sich aus den 3 Teilen Arbeitsgedächtnis (z.B.: Speicherung und Verarbeitung von Informationen), Flexibilität (z.B.: Einstellen auf neue Situationen) und Inhibition (z.B.: Impulse kontrollieren, unangemessenes Verhalten unterdrücken) zusammen und bilden eine Einheit. Jede Funktion ist unmittelbar mit der anderen verbunden, sodass sie sich gegenseitig bedingen.

Kinder und Jugendliche haben aufgrund dieser Störung der exekutiven Funktionen eine eingeschränkte Alltagskompetenz und benötigen bei vielen alltäglichen Dingen kontinuierliche Begleitung und Unterstützung sowie allem voran Verständnis.

Dabei sind Intelligenzquotient (IQ) und exekutive Funktionen vollkommen unabhängig voneinander. Ein durchschnittlicher IQ sagt bei Menschen mit FASD nichts über die Störung der Exekutivfunktionen aus. Wenn es zum Beispiel um die Art der Beschulung geht, muss immer auch die individuelle Einschränkung der exekutiven Funktionen betrachtet werden und keineswegs nur der IQ.

Im Folgenden werden die verschiedenen möglichen Einschränkungen in den unterschiedlichen Lebensabschnitten in Kurzform dargestellt, um einen Einblick über das breite Spektrum der FASD zu geben.

Säuglings- und Kleinkindalter

Wenn Gesichtsveränderungen vorliegen, sind diese im Säuglings- und Kleinkindalter noch am ausgeprägtesten. Mit zunehmendem Alter können sich die Gesichtsmarkmale verwachsen und sind dann nur noch schwach oder gar nicht mehr zu erkennen.

Säuglinge mit FASD sind oft, obwohl termingerecht geboren, zu klein und zu leicht. Sie können eine veränderte Wahrnehmung (nehmen Temperatur, Berührungen, Schmerz anders wahr) sowie einen gestörten Wach-Schlaf-Rhythmus haben. Hinzu kommen extreme Unruhe mit Schreiphasen sowie Probleme mit der Nahrungsaufnahme. Säuglinge und Kleinkinder mit FASD sind häufig entwicklungsverzögert (9).

Die Einschränkung der exekutiven Funktionen ist in diesem Lebensabschnitt naturgemäß noch nicht bemerkbar und eine Diagnose ist oft nur schwer zu stellen.

Kindergarten- und Vorschulalter

In diesem Alter werden Symptome und Verhaltensauffälligkeiten deutlicher und eine Diagnosestellung ist besser möglich. Es können unterschiedlichste Einschränkungen beobachtet werden, unter anderem Sprachentwicklungs- und Wahrnehmungsstörungen, Hyperaktivität und ADHS, soziale und motorische Auffälligkeiten sowie Gedächtnisprobleme.

Meist fällt auf, dass trotz intensiven Übens alltägliche Rituale und Abläufe nicht verinnerlicht werden. Sei es das An- und Ausziehen, Waschen und Zähneputzen oder das Tisch decken. Die Kinder müssen zu allem aufgefordert und bei allen begleitet werden. Eine altersentsprechende Selbstständigkeit fehlt oft. »Ein besonders großes Problem ist die Unfähigkeit, eine Verbindung zwischen dem Handeln und dessen Folgen und Konsequenzen herzustellen« (9).

Oft ist eine 24/7-Aufsicht notwendig, damit sich Kinder mit FASD sicher beschäftigen können.

Die Einschränkung der exekutiven Funktionen ist in dieser Lebensphase schon deutlich wahrnehmbar. Dies verstärkt sich im Schulalter noch einmal.

Schulalter

In diesem Alter treten die Störung der exekutiven Funktionen, durch den Eintritt in die Schule und den damit verbundenen Herausforderungen, immer deutlicher zu Tage. Durch die steigenden Anforderungen von Schuljahr zu Schuljahr verschärfen sich die Probleme oft, je älter die Kinder werden.

Einschränkungen treten unter anderem in folgenden Bereichen auf:

Gedächtnis

Kinder mit FASD haben Probleme mit dem Gedächtnis. Dies kann Ausmaße einer Demenz annehmen, was oft zu Unverständnis der Umgebung führt (da man vor allem bei Kindern und Jugendlichen nicht von Gedächtnisproblemen ausgeht). So kann es sein, dass:

- Regeln und Aufforderungen sowie Gesprächsinhalte vergessen werden,
- alltägliche Abläufe nicht abrufbar sind,
- Erlebtes und Erinnerungen verloren gehen,
- einmal Gelerntes nicht mehr präsent ist etc.

Beispiel aus der Praxis

Lea ist mit ihrer Mutter in der Küche. Die Mutter fordert *Lea* auf, bitte ihr Zimmer aufzuräumen. *Lea* geht bereitwillig los. Doch bereits im Zimmer hat sie vergessen, dass die Mutter etwas zu ihr gesagt hat (wichtig: Sie hat nicht nur vergessen *was*, sondern auch *dass* die Mutter überhaupt etwas gesagt hat). Sie setzt sich friedlich an ihren Schreibtisch und malt. Als die Mutter in das Zimmer kommt und verärgert reagiert, versteht *Lea* nicht, warum. Sie kann sich nicht erinnern.

Es ist die Erfahrung aus der Praxis, dass gesprochene Worte schnell wieder verloren gehen, wenn kein emotionaler Zugang dazu besteht. Gibt es diesen Zugang jedoch, kann sich ein Mensch mit FASD Dinge eher merken.

Ankes Oma sagt am Dienstag zu ihr: »Am Samstag gehen wir ein Eis essen«. Hierdurch wird ein emotionaler Zugang bei *Anke* geschaffen. Sie isst nämlich unglaublich gern Eis. Deswegen bleibt diese Information bei *Anke* im Gedächtnis hängen und sie fragt mehrmals täglich, wann Samstag ist und ob sie auch wirklich Eis essen gehen.

Konfabulieren

Bedingt durch die Gedächtnisprobleme entstehen Erinnerungslücken an Situationen und Erlebnisse. Diese Lücken werden durch erfundene Geschichten, vergangene Ereignisse, Gehörtes oder Gesehenes gefüllt. Kinder mit FASD sind absolut überzeugt von ihren »Geschichten« und durch nichts davon abzubringen. Es ist ihre »eigene Wahrheit«. Diesen Prozess nennt man Konfabulation.

Beispiel aus der Praxis

Theo ist beim Rennen hingefallen und hat sich den Arm gebrochen. Monate später erzählt er, dass er vom Klettergerüst gefallen sei und sich dabei den Arm gebrochen habe. Er ist absolut überzeugt von seiner »Geschichte« und kann nicht von dem Gegenteil überzeugt werden. Weitere 2 Wochen später ist seine »Geschichte«, dass er vom Fahrrad gefallen

sei. *Theo* hat die Erinnerung an das Ereignis nicht komplett verloren (er weiß noch, dass er den Arm gebrochen hatte), aber es sind Erinnerungslücken vorhanden, die mit anderen Dingen gefüllt werden.

Impulsivität/Impulskontrolle

Viele Kinder mit FASD haben Probleme mit ihrer Impulsivität/Impulskontrolle. Von jetzt auf gleich kann ein heftiger »Vulkan« an Gefühlen ausbrechen oder ein Gedanke wird sofort in die Tat umgesetzt, ohne jegliche Rücksicht auf mögliche Konsequenzen. Man kann es sich in etwa so vorstellen, dass im Kopf eines Kindes mit FASD nur ein einziger Gedanke Platz hat. Dieser Gedanke verdrängt in dem Moment alles Gelernte und alle möglichen Konsequenzen.

Beispiel aus der Praxis

Neben *Sabines* Schule befindet sich ein Supermarkt. Dieser ruft regelmäßig vor oder nach Schulbesuch in *Sabine* ein Bedürfnis hervor und sie geht in den Supermarkt, um sich das Bedürfnis direkt zu erfüllen. *Sabine* nimmt sich dabei, was sie haben möchte, ohne es zu bezahlen. Verschiedenste Konsequenzen und pädagogische Maßnahmen sowie mehrere Anzeigen und Besuche bei der Polizei führen nicht dazu, dass *Sabine* das Verhalten unterlassen kann. Sie kann ihren Impuls nicht kontrollieren.

Celina ist sauer auf ihre Mutter. Sie schlägt Türen laut, wirft Dinge durchs Zimmer und zerstört in ihrer Impulsivität Gegenstände. Ihre Gefühle kann sie nur schwer kontrollieren und lebt diese oft sehr heftig aus. Hinterher tut es ihr leid.

Planung und Handlung

Eine Handlung zu planen oder die Konsequenz einer Handlung abzusehen, fällt Kindern mit FASD schwer. Oft steht der Impuls im Vordergrund, der direkt ausgeführt wird. »Jetzt denk doch erst mal nach, bevor du etwas tust«. Wie gerne benutzen wir alle diesen Satz. Bei einem Kind mit FASD bedeutet es jedoch, dass es dazu meist nicht in der Lage ist.

Beispiel aus der Praxis

Max nimmt sich aus einem aktuellen Bedürfnis heraus 50 Euro aus der Geldbörse seiner Pflegemutter, um sich ein neues Nintendospiel zu kaufen. Er denkt nicht darüber nach, ob seine Mutter das bemerken könnte oder was passiert, wenn sie es bemerkt. Er »plant« diese Aktion auch nicht im Voraus oder überlegt, wie er es am besten anstellen kann, damit die Entwendung nicht entdeckt wird. Er setzt seinen Gedanken einfach in die Tat um.

Regeln und Absprachen

»Dass FASD-Kinder Regeln brechen und sich nicht an Vereinbarungen halten, ist eher die Regel als die Ausnahme« (7). Dieses Verhalten hat verschiedene Gründe, die sich aus den

schon beschriebenen Einschränkungen ergeben: Zum einem damit, dass sie Absprachen und Regeln immer wieder vergessen. Zum anderen mit ihrer fehlenden Impulskontrolle und der Unfähigkeit, die Konsequenzen des eigenen Handelns absehen zu können.

Beispiel aus der Praxis

Obwohl *Max* schon in die 3. Klasse geht, muss er von seinem Lehrer immer wieder ermahnt werden, dass er im Flur nicht rennen darf. Erklärungen, warum er das nicht darf oder mögliche Konsequenzen (Pausenverbot), halten ihn nicht davon ab.

Empathie

Sich in andere hineinversetzen zu können ist eine Grundfähigkeit, um soziale Kontakte gelingend zu gestalten. Kinder mit FASD können damit Probleme haben. Sie erkennen nur schwer, was das Gegenüber für Wünsche und Bedürfnisse hat und projizieren das eigene Bedürfnis auf die andere Person. Dass diese anders denken oder fühlen könnte, ist im Augenblick nicht vorstellbar.

Beispiel aus der Praxis

Noel hat Besuch von seinem Klassenkameraden *Tim*. Nach einer Stunde Trampolinspringen ist *Tim* müde und möchte etwas Ruhigeres machen. *Noel* hat noch lange nicht genug. Er kann nicht verstehen, dass *Tim* müde ist. Versucht ihn mit allen Mitteln dazu zu bewegen noch weiter zu springen, wird am Ende sauer auf ihn und beginnt ihn wüst zu beschimpfen und zu schlagen.

Aufmerksamkeit/Hyperaktivität

Kinder und Jugendliche mit FASD können mitunter sehr unruhig und zappelig sein. Sie sind von großer Unruhe und Hyperaktivität getrieben und es fällt ihnen schwer, sich zu konzentrieren. Hierbei gibt es große Überschneidungen zu ADHS. Oft treffen beide Diagnosen auch aufeinander oder es wird ein ADHS diagnostiziert und das FASD nicht erkannt.

Beispiel aus der Praxis

Die 3-jährige *Antonia* kann von ihrer Pflegemutter nicht aus dem Auge gelassen werden. Sie ist ständig in Bewegung, tut ständig etwas und kann nicht bei einer Sache verweilen. Ist die Pflegemutter kurz nicht im Raum, klebt vielleicht Joghurt an der Wand, die Fernbedienung vom Fernseher ist nicht mehr auffindbar oder das ganze Bücherregal ist ausgeräumt. Das alles schafft ein Kind mit FASD innerhalb kürzester Zeit.

Der 12-jährige *Paul* kann sich in der Schule nur schwer konzentrieren. Ständig lässt er sich von etwas ablenken und ist außerdem motorisch sehr unruhig. Er kippelt mit dem Stuhl, rutscht ständig auf diesem hin und her, spielt immer mit etwas in der Hand. Soll er eine Aufgabe bearbeiten, ist das ohne ständige Aufforderung des Lehrers nur schwer möglich.

Abwehrverhalten

Ganz alltägliche Dinge wie zum Beispiel Zähne zu putzen, die Haare zu kämmen, zu duschen oder das Zimmer in Ordnung zu halten können bei Kindern mit FASD zu starken Abwehrverhalten führen. Es kann sein, dass diese Dinge zu einem täglichen »Kampf« werden und alle Beteiligten an ihre Belastungsgrenzen bringt. Dieses Verhalten kann unterschiedliche Gründe haben und ist nicht immer nachvollziehbar. Am ehesten ist die Abwehr einer permanenten Überforderung sowie einer Überreizung zuzuordnen. Es können jedoch andere Gründe eine Rolle spielen (7).

Beispiel aus der Praxis

Die Betreuerin der 5-jährigen *Laura* fordert diese auf, ihre Zähne zu putzen. *Laura* kommt dieser Aufforderung auch nach 10-maliger Ansage nicht nach. Sie versteckt sich, geht ins Bad, aber putzt keine Zähne, geht 3-mal auf die Toilette, will noch etwas essen und trinken etc. Als die Betreuerin ihr schließlich die Zähne putzen will, beginnt *Laura* zu schreien und zu schimpfen. Sie wehrt sich mit Händen und Füßen, spuckt und lässt sich nicht beruhigen. Entnervt gibt die Betreuerin auf und schickt *Laura* ohne Zähne zu putzen in ihr Zimmer.

Für ihr Verhalten wird *Laura* »bestraft« und bekommt am nächsten Tag keine Süßigkeiten. *Laura* findet das sehr ungerecht (sie kann sich an die Situation vom Abend auch nicht mehr erinnern) und nimmt sich heimlich einen Schokoriegel.

Weitere Einschränkungen von Menschen mit FASD können sein:

- Schwierigkeiten mit dem abstrakten Denken (Zeit, Raum, Wert),
- Weglauftendenzen,
- Gefahreinschätzung,
- Erkennen von Ursache und Wirkung,
- Schlafprobleme,
- Distanzlosigkeit,
- Wahrnehmungsschwierigkeiten (Temperatur, Schmerzempfinden).

Jugendliche und Adoleszenz

»Während sich die körperlichen Merkmale von FASD im Laufe der Entwicklung des Kindes teilweise verändern oder verblassen, treten die Defizite der exekutiven Funktionen in der Pubertät im vollen Umfang zutage« (11).

Große Entwicklungsdiskrepanzen und eine falsche Selbstwahrnehmung sind bei Jugendlichen mit FASD oft zu beobachten. Es ist nicht ungewöhnlich, dass ein 18-jähriger Mensch mit FASD die emotionale Reife eines 8-jährigen hat (4).

Im Gegensatz dazu steht die Selbstwahrnehmung. Jugendliche mit FASD sind sich ihrer Einschränkungen oft nicht bewusst und vermitteln nach außen den Eindruck, dass sie alles können. Sie glauben selbst an diese Wahrnehmung und sind deswegen oft nicht bereit, Hilfe und Unterstützung anzunehmen (7).

Das führt vor allem in dieser sensiblen Lebensphase zu verschiedensten Herausforderungen und Problemen. Viele Anforderungen, die an die jungen Menschen mit FASD gestellt werden, können diese nicht oder nur unzureichend erfüllen und nicht selten kommt es zu einer Abwärtsspirale von Überforderung, Scheitern, Frustration und damit verbunden zu weiteren Sekundärschäden (z.B. Depressionen).

Fazit: FASD – eine Herausforderung für Kinder- und Jugendärzte

Das Erkennen von FASD stellt für Kinder- und Jugendärzte eine große Herausforderung dar. FASD ist eine komplexe und oft unsichtbare Behinderung, die Symptome sind vielfältig und individuell unterschiedlich.

Die diagnostischen Schwierigkeiten werden durch die Vielzahl an Komorbiditäten und Überschneidungen zu ADHS, Autismspektrumstörungen und anderen Störungen weiter verstärkt. Zudem ist die Frage nach dem Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft unvermeidlich, was zu Schuldzuweisungen und Stigmatisierung führen kann. Ein weiteres Problem ist die hohe Unterdiagnostik von FASD in Deutschland. Viele Kinder und Jugendliche mit FASD werden nicht diagnostiziert, was dazu führt, dass das Verständnis für das Störungsbild fehlt und pädagogische sowie therapeutische Ansätze nicht angemessen eingesetzt werden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Erkennen von FASD für Kinder- und Jugendärzte eine komplexe und anspruchsvolle Aufgabe ist, die ein hohes Maß an Fachwissen, Sensibilität und Ressourcen erfordert. Aber nur, indem sich immer mehr Ärzte mit diesem wichtigen Thema befassen, können Kinder und Jugendliche eine frühzeitige und genaue Diagnose erhalten. Ich möchte Sie deswegen ermutigen, sich dem Thema FASD zu öffnen, um Kindern und Jugendlichen mit FASD eine angemessene Unterstützung und Chance auf eine bessere Lebensqualität zu ermöglichen.

Literatur

1. Astley S (2004): Diagnostic Guide for fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-DigitDiagnostic-Code™ (3rd ed.). University of Washington, Seattle. <https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/guide2004.pdf> (letzter Zugriff am 25.09.2024)
2. Bundesministerium für Gesundheit (2016): Drogen- und Suchtbericht. Stand: Juni. www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Drogen_und_Sucht/Berichte/Drogen_und_Suchtbericht_2016_screen.pdf
3. Feldmann R, Graf E (2022): Praxishandbuch FASD in der Jugendhilfe. reinhardt Verlag, München, 28, 34

4. Malbin DV (200): Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) and the Role of Family Court Judges in Improving Outcomes for Children and Families. https://fasdjustice.ca/media/Malbin53_63.pdf (etzter Zugriff am 01.11.2024)
5. Jones KL, Smith DW (1973): Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 11, 999–1001
6. Liesegang J (2022): Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) bei Kindern und Jugendlichen. Beltz, Weinheim, 17–18
7. Leipholtz S, Kamphausen U (2020): Das FASD-Elternbuch. Schulz-Kirchner-Verlag, Idstein, 47, 51, 63
8. Reidegeld M (2022): TIM. Ein Leben mit dem fetalen Alkoholsyndrom, 2. Auflage. edition blaes, Schondorf am Ammersee
9. Spohr HL (2014): Das fetale Alkoholsyndrom. de Gruyter, Berlin, 10–11, 15, 47–51, 56, 189
10. AWMF online (2024): S3-Leitlinie Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) bei Kindern und Jugendlichen – Diagnostik & Intervention – Living Guideline. Registernummer 022 - 025, Stand: 6. Mai. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/022-025>
11. Thomsen A, Michalowski G, Landeck G, Lepke K (2012): FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen. Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten? Ein Ratgeber. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein, 34

Anschrift der Verfasserin:

Susanne Sommer

*Dipl. Sozialpädagogin, Dipl. Religionspädagogin,
zertifizierte FASD Fachberaterin*

FASD Hilfe

Bleichstraße 81

75173 Pforzheim

E-Mail sommer@fasd-hilfe.de

www.fasd-hilfe.de