



Liesegang

2. Auflage

Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) bei Kindern und Jugendlichen

Praxisbuch zur Teilhabe-Ermöglichung



Online-Material auf
psychotherapie.tools

BELTZ

Dr. med. Jörg Liesegang
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH
Psychiatrische Institutsambulanz der Abt. Psychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
Herzbergstr. 79
10365 Berlin

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.



Dieses Buch ist erhältlich als:
ISBN 978-3-621-29288-7 Print
ISBN 978-3-621-29289-4 E-Book (PDF)

2., neu ausgestattete Auflage 2025

© 2025 Programm PVU Psychologie Verlags Union
Verlagsgruppe Beltz
Werderstraße 10, 69469 Weinheim
service@beltz.de
Alle Rechte vorbehalten

Lektorat: Dr. Svenja Wahl, Anja Pils
Umschlagbild: _LeS_/Getty Images
Illustratorin: Katrin Liesegang
Herstellung: Uta Euler
Satz: WMTP Wendt-Media Text-Processing GmbH, Birkenau
Gesamtherstellung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza
Beltz Grafische Betriebe ist ein Unternehmen mit finanziellem Klimabeitrag (ID 15985-2104-1001).
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autor_innen und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Inhaltsübersicht

| | |
|--------------------------------|-----|
| Geleitwort | 10 |
| Vorwort | 11 |
| 1 Diagnosestellung einer FASD | 13 |
| 2 Neurobehaviorale Perspektive | 34 |
| 3 Beratung im Alltag | 60 |
| 4 Stellungnahme der Beraterin | 91 |
| 5 Teilhabe-Ermöglichung | 156 |
| Anhang | 165 |
| Literatur | 166 |
| Hinweise zum Online-Material | 172 |
| Sachwortverzeichnis | 177 |

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| Geleitwort | 10 |
| Vorwort | 11 |
| 1 Diagnosestellung einer FASD | 13 |
| 1.1 Entwicklung der Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrumstörung | 14 |
| 1.2 Diagnosestellung mit der deutschen S3-Leitlinie | 15 |
| 1.3 Diagnose und Angst vor Stigmatisierung | 22 |
| 1.4 Diagnose und die leibliche Mutter | 24 |
| 1.5 Diagnose und Selbstbild | 27 |
| 1.6 Diagnose und Perspektive | 29 |
| 2 Neurobehaviorale Perspektive | 34 |
| 2.1 Hirnorganische Veränderungen und Verhalten bei FASD | 36 |
| 2.2 Verhaltensauffälligkeiten als sekundäre Veränderungen bei FASD | 38 |
| 2.3 Die neurobehaviorale Perspektive und die Pädagogik | 42 |
| 2.4 Die neurobehaviorale Perspektive und die Psychotherapie | 45 |
| 2.5 Die neurobehaviorale Perspektive und Entwicklung | 48 |
| 2.6 Typische Fragen und Antworten zur neurobehavioralen Perspektive | 50 |
| 2.7 Teilhabe als Ziel der neurobehavioralen Perspektive | 56 |
| 3 Beratung im Alltag | 60 |
| 3.1 Beratungsprozess | 61 |
| 3.2 Typische Themen bei FASD-Beratungen | 68 |
| 3.3 FASD-Beobachtungsschema | 71 |
| 3.4 Fragebogen zu Fähigkeiten, Verhalten und Selbstbild als Orientierung | 75 |
| 3.5 Hypothesenschema bei konkreten Schwierigkeiten im Alltag: das Teilhabe-Ermöglichungs-Modell | 79 |
| 3.6 Grundhaltungen im Beratungsprozess | 87 |
| 4 Stellungnahme der Beraterin | 91 |
| 4.1 Ziel der Stellungnahme: die Schaffung von guten Entwicklungs- bedingungen | 91 |
| 4.2 Beschreibung des Ist-Zustandes von Hirnfähigkeiten | 97 |
| 4.2.1 Orientierung | 99 |
| 4.2.2 Intelligenz | 100 |
| 4.2.3 Globale psychosoziale Funktionen | 100 |
| 4.2.4 Anpassung | 101 |
| 4.2.5 Stabilität | 102 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 4.2.6 | Ausdauer | 102 |
| 4.2.7 | Zugänglichkeit | 103 |
| 4.2.8 | Geselligkeit | 104 |
| 4.2.9 | Umgänglichkeit | 105 |
| 4.2.10 | Gewissenhaftigkeit | 105 |
| 4.2.11 | Psychische Stabilität | 106 |
| 4.2.12 | Offenheit gegenüber neuen Erfahrungen | 107 |
| 4.2.13 | Optimismus | 107 |
| 4.2.14 | Selbstvertrauen | 108 |
| 4.2.15 | Zuverlässigkeit | 109 |
| 4.2.16 | Motivation | 110 |
| 4.2.17 | Appetit | 111 |
| 4.2.18 | Impulskontrolle | 111 |
| 4.2.19 | Schlafen | 112 |
| 4.2.20 | Aufmerksamkeit | 113 |
| 4.2.21 | Kurzzeitgedächtnis | 114 |
| 4.2.22 | Abrufen und Verarbeiten von Gedächtnisinhalten | 115 |
| 4.2.23 | Psychomotorische Kontrolle | 116 |
| 4.2.24 | Situationsangemessenheit von Emotionen | 117 |
| 4.2.25 | Affektkontrolle | 118 |
| 4.2.26 | Spannweite von Emotionen | 118 |
| 4.2.27 | Auditive Wahrnehmung | 119 |
| 4.2.28 | Visuelle Wahrnehmung | 120 |
| 4.2.29 | Geruchswahrnehmung | 121 |
| 4.2.30 | Geschmackswahrnehmung | 121 |
| 4.2.31 | Berührungswahrnehmung | 122 |
| 4.2.32 | Räumlich-visuelle Wahrnehmung | 123 |
| 4.2.33 | Denkgeschwindigkeit | 124 |
| 4.2.34 | Abstraktionsvermögen | 125 |
| 4.2.35 | Organisieren und Planen | 126 |
| 4.2.36 | Zeitmanagement | 127 |
| 4.2.37 | Kognitive Flexibilität | 128 |
| 4.2.38 | Einsichtsvermögen | 129 |
| 4.2.39 | Entscheidungsfähigkeit | 130 |
| 4.2.40 | Problemlösen | 131 |
| 4.2.41 | Sprache als Fähigkeit | 132 |
| 4.2.42 | Die Wahrnehmung von Zeit | 133 |
| 4.3 | Beschreibung der aktuellen Umweltbedingungen | 135 |
| 4.3.1 | Produkte, Substanzen und Technologien | 137 |
| 4.3.2 | Licht und Geräusche | 138 |
| 4.3.3 | Familie | 138 |
| 4.3.4 | Soziales Umfeld | 139 |
| 4.3.5 | Autoritätspersonen | 139 |

| | | |
|------------------------------|--|-----|
| 4.3.6 | Hilfspersonen | 140 |
| 4.3.7 | Tiere | 140 |
| 4.3.8 | Einstellungen | 141 |
| 4.3.9 | Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze | 141 |
| 4.4 | Beschreibung der aktuellen Aktivitäten und Teilhabe | 142 |
| 4.4.1 | Lernen | 146 |
| 4.4.2 | Allgemeine Aufgaben und Anforderungen | 146 |
| 4.4.3 | Kommunikation | 147 |
| 4.4.4 | Mobilität | 148 |
| 4.4.5 | Selbstversorgung und Häusliches Leben | 149 |
| 4.4.6 | Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen | 150 |
| 4.4.7 | Bedeutende Lebensbereiche | 151 |
| 4.5 | Beschreibungen der Fähigkeiten, Einschränkungen und Empfehlungen der Stellungnahme | 152 |
| 5 | Teilhabe-Ermöglichung | 156 |
| 5.1 | Spezielle Unterstützungs- und Therapieangebote | 156 |
| 5.2 | Fallbeispiel: Entwicklungschancen | 159 |
| 5.3 | Fallbeispiel: Selbstbestimmtheit der Diagnose | 160 |
| 5.4 | Fallbeispiel: Teilhabe-Ermöglichung | 162 |
| Anhang | | 165 |
| Literatur | | 166 |
| Hinweise zum Online-Material | | 172 |
| Sachwortverzeichnis | | 177 |

Geleitwort

In seiner Funktion als Psychotherapeut und als noch junger Arzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie ist Dr. Jörg Liesegang ein Praxisbuch über das oft schwierige, umfang- und facettenreiche Krankheitsbild der Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) gelungen, sodass jeder der sich mit der Diagnostik und Beratung von Kindern beschäftigt, deren Mütter in der Schwangerschaft Alkohol als teratogene Noxe zu sich genommen haben, zu diesem Buch greifen sollte.

Bei der Fetalen Alkoholspektrumstörung sind es überwiegend die Veränderungen von Hirnfunktionen, die im Alltag die Teilhabe am normalen Leben erschweren. Diese Veränderungen müssen vom Arzt oder Berater einer anderen Berufsgruppe erkannt und gewürdigt werden. Aber dieser Prozess wird nur zusammen mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen möglich sein. Um es mit den Worten des Autors auszudrücken: »Die meisten Menschen wollen nicht eingeschränkt sein und die gemeinsame Verständigung über vorliegende Schwächen und mögliche Hilfen kann für die Betroffenen einen existenziellen Kampf um ein gesundes Selbstbild bedeuten.«

Zentral ist folgende Feststellung: Menschen mit einer FASD werden oft dazu aufgefordert, sich mehr anzustrengen, obwohl sie selbst den Eindruck haben, sich bereits zu 180 Prozent angestrengt zu haben; das sei nicht fair, sagt der Autor zurecht und setzt den Ansatz der »neurobehavioralen Perspektive« dagegen. Seine behutsame Näherung an das betroffene Kind und dessen Diagnose, sein Rat zunächst zuzuhören, partnerschaftlich und auf Augenhöhe entsprechend den veränderten Hirnfähigkeiten zu handeln, zeichnen die Haltung dieser Perspektive aus.

Ich wünsche diesem Buch Erfolg und große Verbreitung und vor allem der Fetalen Alkoholspektrumstörung, dieser »silent disease«, wie sie in den USA auch genannt wird, die dringend notwendige gesellschaftliche Aufmerksamkeit.

Berlin, Oktober 2021

Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr

Vorwort

Dieses Praxisbuch ist in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen, die sich mit Fetalem Alkoholsyndrom in der Behandlung in unserer Spezialambulanz befanden, sowie deren Eltern, Lehrerinnen, Ergotherapeutinnen und Erzieherinnen entstanden. All diese Menschen fühlten sich bisher in unterschiedlichem Maße mit ihren Schwierigkeiten im Alltag nicht verstanden oder gesehen. Die bisherigen Ansätze von einseitig mehr Strenge hatten in Schule, Kindergarten und Familie zu eher mehr Frustration geführt. Den Kindern wurde vorgeworfen, sich nicht genug anzustrengen, und den Eltern wiederholt aufgetragen, noch konsequenter und noch starrer zu erziehen.

Es ist weitläufig bekannt, dass viele Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) über unterschiedlich ausgeprägt veränderte Hirnfähigkeiten verfügen (Wagner, 2013). Allzu häufig wird jedoch übersehen, dass dies im Alltag weitreichende Konsequenzen und Forderungen an die Umwelt stellt. Veränderte Hirnfähigkeiten resultieren oft für die betroffenen Menschen in unsichtbaren psychischen Behinderungen im Alltag.

Folgender Vergleich wird im Laufe des Buches immer wieder eine Rolle spielen: Würden Sie ein blindes Kind auffordern, eine Schrift an der Tafel zu lesen? Würden Sie einem Jugendlichen im Rollstuhl die Aufgabe stellen, die Treppe hochzulaufen? Würden Sie einen jungen Menschen mit Einschränkung der Impulskontrolle auffordern, nicht wütend zu werden? Würden Sie von einem jungen Menschen mit Einschränkungen der Aufmerksamkeit und des Gedächtnisses erwarten, dass die Hausaufgaben ohne Hilfe erledigt werden? Würden Sie im Eifer des Gespräches mit einem Menschen mit verlangsamten Denkt tempo schnell sprechen?

Auf die ersten beiden Fragen, in denen es um körperliche Fähigkeitsveränderungen (Sehen und Beweglichkeit) geht, erscheinen die Antworten einfach. Bei den weiteren Fragen geht es jedoch um unsichtbare Fähigkeitsveränderungen. Wir erwarten ein gewisses Funktionieren von unserem Gegenüber. Was, wenn diese Erwartungen zum Beispiel in Bezug auf Gruppenfähigkeit oder Leistungsfähigkeit nicht erfüllt werden? Welche Erklärungsmodelle haben wir? Auf welche Ideen greifen wir bei sozialem Scheitern zurück? Beispielsweise: Das Kind ist unsozial. Welche Bewertungen benutzen wir? Beispielsweise: Das Kind ist faul. Das Kind wurde nicht richtig erzogen.

Werden wir mit diesen Erklärungen wirklich dem Sachverhalt der Situation gerecht? Bleiben wir mit diesen Erklärungen konstruktiv? Haben wir mit allen Konsequenzen wirklich versucht, uns Folgendes vorzustellen: Was, wenn das gezeigte Verhalten wirklich unmittelbar mit veränderten Hirnfähigkeiten zu erklären ist? Gibt es für uns als Fachleute einen Weg, das Thema Hirnfähigkeiten konstruktiv und mit Aussicht auf Entwicklung mit allen Seiten anzusprechen? Welche natürlichen Schwierigkeiten stecken in diesem Erklärungsansatz? Und welche Chancen bietet eine erfolgreiche Beratung für alle Beteiligten?

Folgende Kernaussagen sollen mit diesem Buch vermittelt werden:

- ▶ Menschen mit einer FASD haben in sehr individueller Ausprägung Einschränkungen von Hirnfunktionen.
- ▶ Menschen mit einer FASD werden oft dazu aufgefordert, sich mehr anzustrengen, obwohl sie den Eindruck haben, sich bereits zu 180 Prozent anzustrengen. Das ist nicht fair.
- ▶ Dieses Buch beschreibt eine möglicherweise neue Perspektive, wenn erhebliche Einschränkungen von hirnorganischen Fähigkeiten vorliegen.
- ▶ Die neurobehaviorale Perspektive versucht, die aktuellen Fähigkeiten von betroffenen Personen in ihren Systemen gemeinsam und konstruktiv zu beschreiben.
- ▶ Eine Person kann teilhaben, wenn ein ausgewogenes Verhältnis zwischen den jeweiligen Erwartungen und Fähigkeiten der Person und der Umwelt besteht.
- ▶ Teilhabe ermöglicht die alltäglichen Erlebnisse, Herausforderungen und Erfolge, die für eine sozial-emotionale und kognitive Entwicklung nötig sind.

Der Text ist mit dem Ziel der einfacheren Lesbarkeit in einer Genderform gehalten (der femininen). Gemeint sind jeweils alle Genderformen. Wir müssen die Möglichkeiten und Auswirkungen der deutschen Sprache in Bezug auf Gender-Themen ausprobieren – in der Hoffnung auf eine wirkliche Entwicklung in Richtung Unvoreingenommenheit und Diversität. Das passt thematisch zum Hauptanliegen dieses Buches.

Alle Angaben, insbesondere Leitlinienempfehlungen oder klinische Empfehlungen, sind mit größter Sorgfalt zusammengetragen. Der Autor übernimmt keine Haftung für die weitere Verwendung dieser Angaben. Mein herzlicher Dank geht an alle Eltern, Pflegeeltern, Kinder, Jugendlichen und Kolleginnen und Kollegen (insbesondere Frauke Reiprich), von und mit denen ich lernen darf und die mit ihren Erfahrungen, Anregungen und Rückmeldungen diesen Text überhaupt erst möglich gemacht haben. Meine Wertschätzung gilt der Lektorin Dr. Svenja Wahl, für die Geduld und die Anregungen, welche den Ideen eine Form gaben. Mein besonderer Dank geht an Nancy Hall von der Selbsthilfeorganisation FASCETS Canada East für ihre Haltung und ihr Engagement in der Vermittlung der neurobehavioralen Perspektive.

Berlin, Oktober 2021

Jörg Liesegang

1 Diagnosestellung einer FASD

1

- 1.1 Entwicklung der Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrumstörung
- 1.2 Diagnosestellung mit der deutschen S3-Leitlinie
- 1.3 Diagnose und Angst vor Stigmatisierung
- 1.4 Diagnose und die leibliche Mutter
- 1.5 Diagnose und Selbstbild
- 1.6 Diagnose und Perspektive

In diesem Kapitel wird kurz die Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) vorgestellt. Ausführliche Hinweise zur praktischen Durchführung sind der deutschen Leitlinie »Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD« zu entnehmen (Landgraf & Heinen, 2016). Schwerpunkte sind die unmittelbaren Prozesse, die einer Diagnosestellung vorangehen bzw. folgen.

Anders als viele andere Diagnosen aus dem Bereich der psychischen Störungen beinhaltet die Diagnose FASD eine Ursache, nämlich die Tatsache, dass die Mutter das schädigende Gift Alkohol während der Schwangerschaft selber zu sich genommen hat. Diese Ursache löst Gedanken der Vermeidbarkeit und Verantwortung der Störung aus, die derart stigmatisierend und wertend wirken können, dass eine Diagnostik durch die Mutter oder ihr Umfeld verhindert wird – und sei es nur, um die Mutter und damit auch das betroffene Kind zu schützen.

Zusätzlich ist der Umgang mit Neurodiversität (d. h. dem Anderssein von Hirnfähigkeiten) in Deutschland immer noch derart unsensibel, dass die Diagnose teilweise zum Schutz des betroffenen Kindes selber verhindert wird (Zimpel, 2015; Zimpel & Hurtig-Bohn, 2016). Die Motivation gegen eine Diagnose mag sein, dass es besser ist, als ein »normales« Kind Schwierigkeiten zu haben, anstatt mit dem Stempel »Behinderung« Ausgrenzung und Abwertung zu erleben.

Schulduweisungen und Ablehnungen einer Diagnose sind Reaktionen einer Umwelt, die von Unverständnis und Empathielosigkeit geprägt ist. Hier schließt sich der Kreis vieler Schicksale von Menschen, die von einer FASD betroffen sind. Sie fühlen sich als Menschen, die es eigentlich nicht geben dürfte oder die so, wie sie eben sind, nicht in Ordnung sind. Beides hat fatale Auswirkungen auf die Entwicklung des Selbstbildes.

Ziel dieses Kapitels ist die Vermittlung einer Grundhaltung, die ich von einer betroffenen Mutter gelernt habe. Sie hatte bei einer chronischen Suchterkrankung in der Schwangerschaft mit ihrem Sohn in einem Ausmaß Alkohol getrunken, dass ihr Sohn

ein Vollbild der FAS entwickelt hatte, und beschrieb diese Haltung wie folgt: »Wissen Sie, ich kann nicht verändern, wie krank ich damals war oder wie ich mich verhalten habe. Was ich aber verändern kann, ist, wie ich heute zu mir stehe. Und wie mein Kind verstanden und ihm geholfen wird.«

1.1 Entwicklung der Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrumstörung

Die ersten schriftlichen Angaben zur Schädlichkeit von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft sind im Buch der Richter im Alten Testament zu finden, stammen also aus der Zeit um 400 vor Christus (Löser, 1995). Eine Zusammenfassung der Entwicklung der letzten 120 Jahre findet sich bei Spohr und Steinhausen (2008). In der Neuzeit veröffentlichte 1899 der Liverpools Gefängnisarzt William Sullivan die Erkenntnis, dass alkoholranke Frauen in der erzwungenen Abstinenz des Gefängnisses gesunde Kinder gebären, während sie zuvor bei krankhaftem Alkoholkonsum geschädigte Kinder zur Welt gebracht hatten. Im Jahr 1968 beschrieben Lemoine et al. ein typisches Schädigungsmuster bei Kindern von alkoholkranken Müttern.

Internationale Aufmerksamkeit erhielt das Fetale Alkoholsyndrom dann jedoch erst mit der Veröffentlichung von Jones und Smith und Mitarbeitern aus dem Jahr 1973 (Smith et al., 1973; Smith & Jones, 1973; Spohr & Steinhausen, 2008). Sie beschrieben ein auffälliges Muster von Gesichtsauffälligkeiten, Wachstumsveränderungen und kognitiven Entwicklungsauffälligkeiten bei Kindern als ein Syndrom, das bei mütterlichem Alkoholkonsum in der Schwangerschaft auftrat. In Deutschland machten dann Majewski et al. (1976) auf die Störung aufmerksam und prägten den teils bis heute verwendeten Begriff »Alkoholembryopathie« (Spohr & Steinhausen, 2008). Der sogenannte Majewski-Score ermöglichte anhand von Wachstumsstörungen, Fehlbildungen, statomotorischen und geistigen Entwicklungsstörungen die Diagnose der »Alkoholembryopathie« nach Schweregrade eingeteilt zu stellen (Löser, 2005; Majewski et al., 1976; Majewski, 1987).

4-Digit-Code. 1997 mündeten die bisherigen umfangreichen Studien zu Auswirkungen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft in das Diagnosesystem der Universität Washington in Seattle, USA. Dieses System ist auf vier Kriterien aufgebaut und wird daher als »4-Digit-Code«-System zur Diagnose von Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD, Fetal Alcohol Spectrum Disorder) bezeichnet. Im »4-Digit-Code« sind die heute gebräuchlichen vier Kriterien der FASD-Diagnose als Basis der unterschiedlichen Unterdiagnosen innerhalb des Spektrums der Fetalen Alkoholspektrumstörung beschrieben (Astley, 2004, s. auch Tab. 1.1):

- (1) Wachstumsstörungen
- (2) Gesichtsauffälligkeiten
- (3) Auffälligkeiten des ZNS
- (4) Alkoholexposition

Das Vollbild »Fetales Alkoholsyndrom bei bekannter Alkoholexposition« liegt vor, wenn alle vier der aufgeführten Kategorien auffällig sind. Sind die ersten drei Kategorien eindeutig auffällig, kann ein im 4-Digit-Code sogenanntes Vollbild »Fetales Alkoholsyndrom ohne bekannte Alkoholexposition« diagnostiziert werden. Weitere Diagnose-Kategorien des 4-Digit-Codes sind beispielsweise das »Partielle Fetale Alkoholsyndrom bei bekanntem Alkoholkonsum« oder die Kategorie »Entwicklungsneurologische Störung« (»Neurodevelopmental Disorder«).

Tabelle 1.1 Die Kriterien des 4-Digit-Codes (Astley, 2004)

| Wachstumsstörungen | Gesichtsauffälligkeiten | Auffälligkeiten des ZNS (Zentrales Nervensystem) | Alkoholexposition |
|---|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ▶ Körpergröße klein ▶ Körpergewicht gering | Auffälligkeit in den Bereichen <ul style="list-style-type: none"> ▶ kleiner Augeninnenabstand ▶ schmale Oberlippe ▶ Philtrum (Einbuchtung in der Mitte der Oberlippe) verstrichen | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Strukturauffälligkeiten wie Mikrozephalie ▶ Signifikante funktionale Auffälligkeiten in mindestens drei Bereichen wie Intelligenz, Schulleistungen, Anpassungsfähigkeiten, Soziale Fähigkeiten, Moto-Sensorik, Sprache/Kommunikation, Psychische Gesundheit, Verhalten, Aufmerksamkeit, Aktivität, Entwicklung | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft in relevanter Menge bekannt |

Fazit

- ▶ Die Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) ist der Oberbegriff für Entwicklungsstörungen, die durch einen relevanten mütterlichen Konsum von Alkohol in der Schwangerschaft bedingt sind.
- ▶ Die Diagnosestellung beruht seit Schaffung des 4-Digit-Code auf den Parametern
 - Wachstumsstörung,
 - Gesichtsauffälligkeiten,
 - ZNS-Auffälligkeiten und
 - Alkoholexposition in der Schwangerschaft.

1.2 Diagnosestellung mit der deutschen S3-Leitlinie

In Deutschland wurde unter der Leitung von Landgraf und Heinen (2013) die S3-Leitlinie zur Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) herausgegeben. Der

Diagnostikpfad basiert auf den vier Kategorien des 4-Digit-Codes (Astley, 2004) und führt zu den drei Diagnosen

- ▶ Fetales Alkoholsyndrom (FAS),
- ▶ partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS) und
- ▶ Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND, Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder).

In Tabelle 1.2 sind die in Deutschland von den zuständigen Fachgesellschaften empfohlenen Diagnosen aufgelistet.

Tabelle 1.2 Die Diagnosen aus dem Bereich Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) der S3-Leitlinie (Landgraf & Heinen, 2013)

| Diagnose nach Leitlinie | FAS (Fetales Alkoholsyndrom) | pFAS (partiell Fetales Alkoholsyndrom) | ARND (Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung) |
|--|---|--|---|
| Diagnosekriterien nach S3-Leitlinie (Landgraf & Heinen, 2013) | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Wachstumsstörung ▶ alle 3 typischen Gesichtsauffälligkeiten ▶ Mikrozephalie oder mind. 3 ZNS-Auffälligkeiten ▶ bekannter oder nicht bekannter relevanter Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft | <ul style="list-style-type: none"> ▶ mind. 2 von 3 typischen Gesichtsauffälligkeiten ▶ mind. 3 ZNS-Auffälligkeiten inklusive Mikrozephalie ▶ bekannter oder wahrscheinlicher relevanter Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft | <ul style="list-style-type: none"> ▶ mind. 3 ZNS-Auffälligkeiten inklusive Mikrozephalie ▶ bestätigter relevanter Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft |
| Diagnosen nach ICD-10 (WHO, 2020) | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Q86.0 Alkohol-Embryopathie (mit Dysmorphien) ▶ F07.8 Sonstige organische Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Q86.0 Alkohol-Embryopathie (mit Dysmorphien) ▶ F07.8 Sonstige organische Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns | <ul style="list-style-type: none"> ▶ P04.3 Schädigung des Fetus und Neugeborenen durch Alkoholkonsum der Mutter Exkl.: Alkohol-Embryopathie mit Dysmorphien (Q86.0) ▶ F07.8 Sonstige organische Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns |

ICD-10. In Deutschland wird die ICD-10-Diagnose Q86.0 (Alkoholembryopathie mit Dysmorphien; WHO, 2020) von den sozialen und rechtlichen Hilfesystemen zunehmend anerkannt (Schindler, 2017). Die Diagnose ARND (Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung) zeichnet sich dadurch aus, dass die typischen Gesichtsmarkmale und Wachstumsstörungen fehlen. Eventuell ist dies der Grund, warum die ARND noch zu selten als Störung erkannt und diagnostiziert wird. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass Kinder mit einer ARND im Alltag ebenso gravierende Einschränkungen ihrer Gehirnfunktionen haben können wie Kinder mit der Diagnose FAS oder pFAS. Bei Kindern mit einer ARND kann die Diagnose Q86.0 wegen den fehlenden Dysmorphien im Gesicht nicht gestellt werden. Dafür gibt es jedoch die ICD-10-Diagnose P04.3 (Schädigung des Fetus und Neugeborenen durch Alkoholkonsum der Mutter). Die zusätzliche Diagnose F07.8 (Sonstige organische Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns) erlaubt es, die gravierenden Auswirkungen der fetalen Störung auf die Hirnfunktion als psychiatrische Störung auszudrücken und muss unbedingt mit kodiert werden.

ICD-11. Die aktuell in Entwicklung befindliche neue Fassung der ICD, die ICD-11, benennt den Oberbegriff Fetale Alkoholspektrumstörung als ein »Neurodevelopmental syndrome due to prenatal alcohol exposure« mit dem Code 6A0Y unter »neurodevelopmental disorders«. Das im Sinne der S3-Leitlinie definierte »Vollbild« Fetales Alkoholsyndrom wird mit dem Code LD2F.00 als »Fetal alcohol syndrome« benannt (ICD-11, WHO, 2021). Hier sind in der weiteren Ausformulierung und Übersetzung der deutschen Fassung der ICD-11 jedoch noch erhebliche Entwicklungen zu erwarten.

Laut S3-Leitlinie soll die Diagnostik durch eine Leistungserbringerin mit Erfahrung durchgeführt werden. Hier ist jede Diagnostikerin selber aufgerufen, sich über Hospitationen oder Fortbildungen in die Thematik einzudenken. Die Leitlinie selber gibt einen genauen Diagnostikprozess vor, hervorragend zusammengefasst in dem Kurzleitfaden »Pocketguide FASD« (Landgraf & Heinen, 2016), der frei erhältlich im Internet vorliegt. Untersucht bzw. erhoben werden Informationen aus den folgenden Bereichen:

- (1) Wachstumsauffälligkeiten
- (2) Gesichtsauffälligkeiten (Augeninnenabstand, Philtrum und Oberlippe)
- (3) ZNS-Auffälligkeiten
- (4) Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft

Diagnostikprozess. Der Diagnostikprozess wird in der Praxis meist in umgekehrter Reihenfolge durchgeführt. Zunächst muss anamnestisch geklärt werden, ob die Mutter in der Schwangerschaft in relevanter Menge Alkohol getrunken hat. Dies ist meist der Anlass für die Vorstellung und bereits hier sollte sensibel auf den Wissensstand des betroffenen Kindes geachtet werden. Eventuell ist es sinnvoll, diesen Teil ohne das Kind nur mit der Mutter, dem Vater oder den Pflegeeltern zu besprechen, damit hier das Kind nicht überfordert wird. Häufig muss die Frage nach einem Alkoholkonsum auch erklärt werden. Leider hat die Frage nach einem Alkoholkonsum bereits das Potenzial, dass die leibliche Mutter sich beschuldigt fühlt und den Kontakt zu den Ärztinnen oder Fragen-

den innerlich oder sogar räumlich abbricht. Es ist empfehlenswert, die Frage nach Alkohol mit dem Vorstellungsanlass, mit den Entwicklungssorgen (s. Abschn. 1.4) und mit den Alltagsschwierigkeiten zu verknüpfen. Der Grund für die Frage nach dem Alkoholkonsum ist ein Ermöglichen von Hilfen, nichts anderes. Das muss klar formuliert werden.

Diagnose ohne Nachweis des mütterlichen Alkoholkonsums. Immer wieder entstehen berechnete Diskussionen, da für die Diagnose des Vollbildes FAS der Alkoholkonsum der Mutter nicht bestätigt sein muss. Die Autoren der Leitlinie haben sich hier klar auf die Seite der Kinder gestellt, um die Diagnose FAS mit den dazugehörigen Hilfen auch bei den Kindern zu ermöglichen, deren Mütter den Alkoholkonsum aus unterschiedlichsten Gründen nicht bestätigen können. Natürlich besteht auch das Restrisiko, dass die Mutter den Konsum verneint, da sie wirklich keinen Alkohol getrunken hat. Um im Einzelfall das Bestmögliche für das Kind und die Mutter zu erreichen, mag es sich lohnen, grundsätzlich auch Differenzialdiagnosen der FASD im Hinterkopf zu behalten, z. B. multifaktoriell durch einen übermäßigen Alkoholkonsum des Vaters mitbedingte Symptome (Douzgou et al., 2012).

Auffälligkeiten des ZNS. Hauptteil und oft der eigentliche Grund für die Vorstellung sind die ZNS-Auffälligkeiten bzw. Einschränkungen des betroffenen Kindes im Alltag. Hier wird dringend eine ausführliche Diagnostik empfohlen, um den Hilfebedarf umfassend formulieren zu können. Für die Diagnose an sich ist das Vorliegen einer Mikrozephalie (<10. Perzentile) für die Diagnose FAS als Beispiel bereits ausreichend. Allerdings ist damit noch nichts über die Einschränkungen im Alltag ausgedrückt. Weitere relevante ZNS-Auffälligkeiten sind eine globale Entwicklungsverzögerung bzw. Intelligenzminde- rung (<-2 Standardabweichungen [SD]), das Vorliegen einer Epilepsie oder eine klinisch relevante (<-2 SD) Einschränkung aus den folgenden acht Bereichen:

- ▶ Sprache
- ▶ Feinmotorik
- ▶ räumlich-visuelle Wahrnehmung und räumlich-konstruktive Fähigkeiten
- ▶ Lern- bzw. Merkfähigkeiten
- ▶ exekutive Funktionen
- ▶ Rechenfertigkeiten
- ▶ Aufmerksamkeit
- ▶ Soziale Fertigkeiten und Verhalten

In der Leitlinie sind die jeweils üblichen psychometrischen Erhebungsinstrumente für die einzelnen Bereiche empfohlen (s. auch Tab. 1.3).

Tabelle 1.3 Auszug aus den in der S3-Leitlinie empfohlenen psychometrischen Erhebungsinstrumenten für die einzelnen Bereiche (Landgraf & Heinen, 2013, S. 170–174)

| | |
|--|--|
| Intelligenz/kognitive Leistungsfähigkeit | ► WISC-V (Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition, Petermann, 2017) * |
| Sprache | ► Skala »Sprachverständnis« (WISC-V, Petermann, 2017) * ► SET 5-10 (Sprachstandserhebungstest Kinder im Alter zwischen 5 und 10 Jahren; Petermann, 2010) |
| Fein-/Graphomotorik und grobmotorische Koordination | ► Klinisch-neurologische Beurteilung ► M-ABC-2 (Movement Assessment Battery for Children; Petermann, 2015) |
| Räumlich-visuelle Wahrnehmung und räumlich-konstruktive Fähigkeiten | ► Skala »Mosaik-Test« (WISC-V; Petermann, 2017) * ► Skala »Figuren legen« (WISC-V; Petermann, 2017) * |
| Lern- und Merkfähigkeit | ► Skala »Arbeitsgedächtnis« (WISC-V; Petermann, 2017) * |
| Exekutive Funktionen | ► BRIEF (Verhaltensinventar zur Beurteilung exekutiver Funktionen, Drechsler & Steinhausen, 2013) ** |
| Rechenfertigkeiten | ► ZAREKI-R (Neuropsychologische Testbatterie für Zahlenverarbeitung und Rechnen bei Kindern – Revidierte Fassung; Aster et al., 2013) |
| Aufmerksamkeit | ► TAP (Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung; Zimmermann & Fimm, 1993) Untertests: Alertness, Daueraufmerksamkeit, geteilte Aufmerksamkeit ► DISYPS-III (Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche – III; Döpfner & Görtz-Dorten, 2017) Fragebögen: FBB-ADHS und SBB-ADHS * ► Skala »Durchstreichtest« (WISC-V; Petermann, 2017) * |
| Soziale Fertigkeiten und Verhalten | ► CBCL (Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen = Deutsche Schulalter-Formen der Child Behavior Checklist; Döpfner et al., 2014) ► YSR (Youth Self Report; Döpfner et al., 2014) |

* Aktualisierung des Testverfahrens: Seit Erscheinen der Leitlinie (Landgraf & Heinen, 2013) ist der WISC-IV durch den WISC-V ersetzt worden, die Anpassung erfolgte durch den Autor.

** Der BRIEF ist ein relativ neues Fragebogen-Verfahren zur Erfassung von Exekutivfunktionsstörungen, das vom Autor ergänzend zur S3-Leitlinie zum Einsatz empfohlen wird.

Es wird immer noch diskutiert, inwieweit klinische oder anamnestische Untersuchungsergebnisse (z. B. Angaben aus der Schule) auch in die Bewertung der ZNS-Einschränkungen mit einfließen müssen. Die Argumente und Gegenargumente sind sehr stark. Einerseits kann von einer ZNS-Einschränkung gefordert werden, dass sie sich situationsübergreifend, also auch in den »Labor«-Bedingungen der psychometrischen Testung zeigen muss, um in die Bewertung nach der S3-Leitlinie einzufließen (Wagner, 2013). Andererseits ist es eben typisch für die Einschränkungen bei FASD, dass sie in stark reglementierten und übersichtlichen Bedingungen eher unauffällig sind, jedoch im Alltag eher auffällig. Ein gutes Beispiel für eine solche Diskrepanz kann die Gegenüberstellung der Einschätzung der Aufmerksamkeit mit der TAP als Aufmerksamkeitsprüfung unter strukturierten Laborbedingungen und der Rückmeldung aus Schule bzw. Familie sein. Gravierende Unterschiede der Ergebnisse mit unauffälliger TAP (Zimmermann & Fimm, 1993) und stark auffälligen Beurteilungsfragebögen ADHS (DISYPS-III; Döpfner & Görtz-Dorten, 2017) sind häufig. Eine Erfüllung des Kriteriums »Aufmerksamkeit« ist gleichermaßen bei einer auffälligen psychometrischen Testung in der strukturierten Testsituation und bei einem auffälligen Beurteilungsfragebogen gegeben. Klinisch gut belegt ist, dass ein ähnliches Vorgehen auch bei einer anderen gravierenden Hirnfunktionseinschränkung zu empfehlen ist, wenn diese situationsübergreifend von mehr als einer Person berichtet wird und zu einer starken Teilhabebeeinträchtigung oder Leidensdruck führt.

Gesichtsauffälligkeiten. Im weiteren Verlauf werden die Gesichtsauffälligkeiten beurteilt. Der Augeninnenabstand kann grob mit einem durchsichtigen Lineal gemessen werden, photometrische Verfahren wie in der Leitlinie empfohlen, gibt es an größeren Einrichtungen zur genaueren Messung. Hier ist ein Wert unterhalb der 3. Perzentile auffällig. Die Beurteilung des verstrichenen Philtrums (charmant Bezeichnung »Rotzrinne«) und der schmalen Oberlippe erfolgt auch in der S3-Leitlinie nach dem Lip-Philtrum-Guide aus dem 4-Digit-Code (Astley, 2004).

Wachstumsauffälligkeiten. Eine Wachstumsauffälligkeit wird nach S3-Leitlinie erhoben, wenn eine Messung aus den Bereichen Körpergröße, Körpergewicht, BMI zu einem beliebigen Zeitpunkt unterhalb der 10. Perzentile war.

Diagnosekriterien nach S3-Leitlinie. In Tabelle 1.4 ist zusammengefasst, welche Kriterien nach der S3-Leitlinie für welche Diagnose aus dem Bereich FASD zutreffen muss. Nochmals sei darauf hingewiesen, dass oft nur wenige Befunde ausreichen, um die Diagnose zu stellen. Um jedoch ein umfassendes klinisches Gesamtbild der Betroffenen zu gewinnen und eine gute Empfehlung geben zu können, ist immer eine vollständige Einschätzung zu den Hirnfähigkeiten, persönlichen Faktoren und Umweltfaktoren nötig.

Tabelle 1.4 Übersicht der Kriterien für die jeweilige Diagnose aus dem Spektrum FASD nach S3-Leitlinie

| Diagnose aus dem Bereich FASD | Alkoholkonsum der Mutter in Schwangerschaft | ZNS-Auffälligkeiten | Gesichtsauffälligkeiten | Wachstumsauffälligkeit |
|-------------------------------|---|--|--|--|
| ARND | bestätigt | mind. 3 Auffälligkeiten bei Kopfumfang, Entwicklungsverzögerung/Intelligenzminderung, Epilepsie, ZNS-Funktionen | unauffällig | unauffällig |
| pFAS | wahrscheinlich | mind. 3 Auffälligkeiten bei Kopfumfang, Entwicklungsverzögerung/Intelligenzminderung, Epilepsie, ZNS-Funktionen | mind. 2 von 3 Kriterien sind auffällig | unauffällig |
| FAS | begründeter Verdacht | Kopfumfang auffällig oder globale Entwicklungsverzögerung/Intelligenzminderung oder mind. 3 der 8 ZNS-Funktionen und Epilepsie auffällig | alle 3 Kriterien sind auffällig (Augeninnenabstand, Philtrum, Oberlippe) | mindestens ein Kriterium von Körpergröße, Körpergewicht, BMI zu einem beliebigen Zeitpunkt auffällig |

Fazit

- ▶ In Deutschland können mit der S3-Leitlinie die Diagnosen Fetales Alkoholsyndrom (FAS), partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS) und Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND) gestellt werden.
- ▶ Die Stärke der Einschränkungen der Hirnfunktionen und das Ausmaß der Einschränkungen im Alltag bilden sich nicht in den verschiedenen Untergruppen der Diagnosen ab. Ein Kind mit einer ARND kann in seinen Hirnfunktionen ebenso stark eingeschränkt sein wie ein Kind mit einem FAS oder pFAS.
- ▶ Die Diagnose aus dem Bereich FASD ist relativ einfach gestellt, bedarf jedoch einer langsamen, gründlichen und kontinuierlichen Beratung und Begleitung.

1.3 Diagnose und Angst vor Stigmatisierung

Stigmatisierung. Eine Stigmatisierung ist der Gesamtvorgang einer automatisierten Zuschreibung von Eigenschaften zu einem Merkmal inklusive seiner Auswirkungen auf die Gesellschaft und die Einzelperson (Santer, 2015). Im Falle von FASD kann zum Beispiel die »Alkoholranke Mutter« das Stigma sein, das zu einer Kategorisierung des Kindes und seines Umfeldes führt. Sätze wie »Was kann man denn schon von so einer erwarten ...« erscheinen geschrieben derart ungerecht, dass ihr alltägliches Vorkommen vielleicht schwer vorstellbar ist. Im Alltag sind solche Aussagen jedoch weit verbreitet und nicht nur auf das Thema Alkohol begrenzt. Auch das Stigma Behinderung, insbesondere psychische Behinderung, löst viele automatisierte Zuschreibungen aus.

Ein Stigma ist eine Art Zeichen, das die betroffene Person mit sich herumträgt und das vom Umfeld »verstanden« wird. Das Stigma Behinderung kann so, auch in bester Absicht, vom Umfeld als »hilfsbedürftig«, »nicht ganz richtig« oder »krank« verstanden werden und damit den Kontakt mit der betroffenen Person in vorgegebene Bahnen lenken. Dadurch dass es zu dem Stigma ein gesellschaftlich gemeinsames Verständnis gibt, wiederholen sich sehr ähnliche Erfahrungen für die Betroffenen auf sehr ähnliche Art und Weise. Die negative Fremdzuschreibung wird durch die hohe Kongruenz der Erfahrungen von der betroffenen Person leicht als eine stimmige negative Selbstzuschreibung übernommen (Rauchfleisch, 1999).

Das Fachpersonal sollte hier als Modell dienen. Mögliche Schwierigkeiten, die aus der Art der Fragen und der Tendenz des Tonfalles resultieren, müssen vom Fachpersonal reflektiert werden, am besten bevor der Kontakt zu den Betroffenen stattfindet. Welche Einstellung hat die Therapeutin selber zu einem möglichen Alkoholkonsum der Mutter? Welches Fachwissen und welche Haltung hat die Therapeutin zu den Themen »Neurodiversität« und »psychische Behinderung«? Zusammengefasst ist die Frage, welche Anti-Stigma-Kompetenz (Freimüller & Wölwer, 2012) die Therapeutin als Summe ihres Wissens, ihrer Haltungen und ihres Verhaltens hat.

Schubladen-Denken. Oft wird diese Art von Stigmatisierung mit einem Schubladen-Denken verglichen. Menschen werden in Schubladen gesteckt. Zielführend ist hier vielleicht, sich die unterschiedlichen Formulierungsmöglichkeiten bewusst zu machen. Wenn ich von dem »FASD-Kranken« spreche, dann befindet sich der Mensch in der FASD-Schublade. Wenn ich von »einem Menschen mit einer FASD« spreche, dann behalte ich mir die Möglichkeit vor, wie folgt zu denken: Kann ich aus meiner Erfahrungs- und Fachwissen-Schublade FASD etwas herausziehen, was zu diesem Menschen passt?

Schubladen-Denken kann also auch anders herum gesehen werden. Menschen sollen nicht in eine Schublade FASD hineingesteckt werden. Vielmehr geht es darum, aus der Schublade FASD Hilfen herauszuziehen, die passen. Menschen denken gut und effizient in Kategorien und sie werden richtig gut, wenn kategorisiertes Wissen frei für den Einzelfall passend assoziiert wird.

Aus Angst vor Stigmatisierung kann es vorkommen, dass die sorgeberechtigten Eltern oder Pflegeeltern eine Diagnostik und damit eine Diagnose ablehnen. Nach aktuellem Patientenrecht darf ein Mensch eine notwendige Behandlung ablehnen, sogar, wenn

dies ernste bis lebensbedrohliche Folgen für den Menschen selber hat (Große Feldhaus, 2019). Die Diagnostik wird hier als Bestandteil der Behandlung gesehen, sodass ebenso wie die Behandlung auch die vorangehende Diagnostik durch den mündigen Patienten abgelehnt werden kann, wenn er sich über die Tragweite der Entscheidung ein klares Bild machen kann.

Aufgabe der Sorgeberechtigten. Im Falle einer Diagnostik für ein Kind treffen die Sorgeberechtigten allerdings eine Entscheidung für ihr Kind. Die Frage ist hier für jeden Beteiligten, ob das Wohl des Kindes bei der jeweiligen Entscheidung berücksichtigt wird. Eine frühzeitig gestellte FASD-Diagnose kann einen Hilfeweg ermöglichen und damit mögliches Leid verhindern. Eine an sich indizierte, jedoch von den Sorgeberechtigten abgelehnte Diagnostik nicht durchzuführen, kann also auch als unterlassene Hilfeleistung gewertet werden. Wenn die Entwicklung des Kindes derart in Schwierigkeiten gerät, dass eine Diagnose notwendige Hilfeschritte ermöglichen könnte, muss dies dringend offen besprochen werden. Als letzten Schritt in Fragen des Kindeswohls hat der Diagnostiker die Möglichkeit, im Beisein der Sorgeberechtigten eine »insoweit erfahrene Fachkraft« des Jugendamtes hinzuzuziehen (SGB VIII, 2020).

Gleichzeitig müssen die Vorbehalte und Sorgen der Sorgeberechtigten und/oder Betroffenen ernst genommen werden. Auch hier ist das Wissen und die Haltung des Diagnostikers bezüglich der Themen Stigmatisierung, Hilfen und Möglichkeiten der Unterstützung bei FASD der entscheidende Baustein, sodass die Sorgeberechtigten und Betroffenen in eine Situation kommen, in der sie eine individuelle und passende Entscheidung treffen können.

■ Fazit

- ▶ Stigmatisierung ist ein reales Element in unserer Umwelt. Gerade bei dem Thema »Behinderung« kann eine Stigmatisierung die gesunde Entwicklung wesentlich einschränken.
- ▶ Diagnose-Schubladen sind ein Schatz von strukturiert erworbenem Wissen, aus welchen Konzepte und Ideen herausgeholt werden können, um zu schauen, ob sie zu dem individuellen Menschen passen.
- ▶ Menschen passen in keine Schubladen.
- ▶ Die Diagnose FASD wird erst durch eine stigmatisierende Umwelt zu einem Stigma.
- ▶ Die Diagnose FASD kann ein wichtiger und der notwendige Schritt zu einem gesunden Selbstverständnis und einer passenden Hilfe und Förderung für den Betroffenen sein.

1.4 Diagnose und die leibliche Mutter

Die Diagnose FASD beschreibt einen ursächlichen Zusammenhang. Die Ursache für ein FASD ist die Wirkung des von der werdenden Mutter konsumierten Alkohols auf das sich entwickelnde Kind. Alle Präventionskampagnen stützen sich auf diese Tatsache, dass die Entwicklung einer FASD – theoretisch – bei einem Menschen hätte vermieden werden können. Präventionskampagnen sind wichtig und richtig. Menschen müssen über die Risiken des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft aufgeklärt werden (BZgA, 2020). Auch werdende Väter müssen wissen, dass ein hoher Alkoholkonsum die Spermatogenese beeinflussen und Schädigungen beim Kind bedingen kann.

Die Perspektive der leiblichen Mutter. Nicht richtig ist es allerdings, wenn Frauen, bei denen das Unglück passiert ist, dass der konsumierte Alkohol eine Schädigung des sich entwickelnden Kindes verursachte, mit dieser Tragödie alleine gelassen oder ausgegrenzt werden. Die Idee, dass eine FASD hätte vermieden werden können, darf nicht zu dem Umkehrschluss führen, dass die Mütter »selber schuld« seien. Ausgesprochen werden solche Aussagen immer wieder verneint, jedoch gibt es in vielen Hilferunden und Hilfeplangesprächen zu Menschen mit FASD Zwischentöne und unterschwellige Annahmen. Immer wieder sollten sich alle Beteiligten hinterfragen, mit welchen Konzepten im Kopf gerade gearbeitet wird.

Es gibt viele Gründe, warum die werdende Mutter in der Schwangerschaft Alkohol konsumiert hat (Römer et al., 2019). Eventuell wusste sie noch gar nicht, dass sie schwanger ist. Eine Schädigung des werdenden Kindes durch Alkohol kann auch in den ersten fünf Wochen nach Empfängnis stattfinden, also in einem Zeitraum, in welchem viele Frauen die Schwangerschaft noch nicht realisieren. Eventuell besteht auch eine Suchterkrankung: Hier besteht neben der Eigenverantwortung auch die hohe Verantwortung des Umfeldes der suchtkranken Person.

Perspektive der Pflegeeltern. Kinder mit einem Verdacht auf eine FASD werden relativ häufig durch Pflegeeltern oder Vormünder medizinisch vorgestellt. Oft haben die Kinder und Pflegeeltern jedoch noch Kontakt zur leiblichen Mutter, sei es als seltene Ansprechpartnerin oder als Person, zu der erst später im Verlauf der Adoleszenz Kontakt gesucht wird. Oft ist das Verhältnis der betroffenen Kinder und der Pflegeeltern zur leiblichen Mutter durch Enttäuschungen oder sogar traumarelevante Erfahrungen bereits sehr belastet. Eventuell wird der heranwachsende Jugendliche durch die Diagnose FASD wütend auf seine leibliche Mutter oder versteht nicht, wie die Mutter Alkohol konsumieren konnte. All diese Gedanken haben ein enormes Konfliktpotenzial, mit dem weder die Betroffenen selber noch die betroffenen Pflegeeltern und Mütter alleine gelassen werden dürfen.

Teilweise fehlt auch jeglicher Kontakt zur leiblichen Mutter, teilweise fehlen Angaben, sodass es in der Praxis häufig sinnvoll ist, eine Diagnose auch ohne belastbare Angaben zum tatsächlichen Alkoholkonsum der leiblichen Mutter während der Schwangerschaft zu stellen. Dabei darf jedoch nicht vergessen werden, dass es die leibliche Mutter mindestens als mentales Konstrukt in dem Kopf des betroffenen Kindes gibt. Das heißt, die Feststellung, dass eine FASD durch den Alkoholkonsum der leiblichen Mutter verursacht

wurde, hat eine starke Auswirkung auf dieses mentale Konstrukt des Betroffenen. Da das sich entwickelnde Selbstbild mit diesem mentalen Konstrukt der leiblichen Mutter arbeitet, werden hier Fragen entstehen, die ebenso bearbeitet werden müssen.

Integration. Insgesamt ist das Thema FASD und die leibliche Mutter auch das Thema der Integration. Wie gelingt es, die leibliche Mutter oder auch nur das Bild der leiblichen Mutter in das System der Hilfen zu integrieren? Welche Stärken kann und darf sie sich und anderen (vor allem dem Kind!) zeigen? Wie können wir als Hilfesystem die Mutter dabei unterstützen, einen Umgang mit der stattgefundenen Situation zu finden? Ist es richtig, die Tatsache der Entwicklungs-»Störung« des kindlichen Gehirnes durch Alkohol als Störung oder Katastrophe zu bezeichnen? Leiten wir damit negative Entwicklungserwartungen und sich selbsterfüllende Prophezeiungen ein? Würden wir der Situation dagegen gerecht, wenn wir lediglich von einer Entwicklungs-»Besonderheit« sprechen würden? (Mehr zu diesem Thema in Abschn. 1.5)

Wenn das Ziel die Integration der Mutter in den Diagnoseprozess ist, dann ist Integration auch das Mittel. Im Falle von Pflegefamilien wird es meistens innerhalb praktischer Grenzen sinnvoll sein, die leiblichen Mütter mit in den Prozess der Diagnostik einzubeziehen und sie teilhaben zu lassen, solange dies nicht zu Lasten des Kindes geht.

■ Fallbeispiel

In einer Hilferunde treffe ich als Arzt zum ersten Mal auf die leibliche Mutter eines 5-jährigen Mädchens, das ich von den Pflegeeltern zur FASD-Diagnostik vorgestellt bekommen hatte. Das Mädchen erfüllt nach S3-Leitlinie die Kriterien für die Diagnose partielles Fetales Alkoholsyndrom (Landgraf & Heinen, 2013). Die Mutter verneint bisher rigoros jeglichen Alkoholkonsum unmittelbar vor oder während der Schwangerschaft. In den Wochen vor der Hilferunde wurde intensiv mit der leiblichen Mutter gesprochen, da nach 2 Jahren Abstand die Umgangskontakte mit der Tochter wieder aufgenommen werden. Die Pflegeeltern stehen den Umgangskontakten kritisch gegenüber, da das Kind nach den Kontakten zur leiblichen Mutter stets emotional sehr durcheinander war. Zudem hatte die leibliche Mutter mitbekommen, dass ihr Kind bei mir zur FASD-Diagnostik vorgestellt worden war. Die Mutter gibt von sich an, nicht mit Therapeuten bzw. Psychiatern sprechen zu können, sie begründet dies mit schlechten Erfahrungen in der Vergangenheit.

Zu Beginn der Hilferunde wird der Mutter die Gelegenheit gegeben, zunächst im geschützten Rahmen nur in Begleitung einer vertrauten Person Fragen an mich als Psychiater zu stellen. Die leibliche Mutter formuliert klar, dass sie sich bei Bekannten über FASD informiert hat. Sie spreche aus dem einzigen Grund mit mir, da sie das Beste für ihr Kind wolle. Sie sei selber Kind einer Alkoholkranken gewesen, ihr sei klar, dass sie »das Gleiche habe wie ihr Kind«. Sie gibt an, erst im dritten Monat die Schwangerschaft bemerkt zu haben. Sie habe daher in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten verschiedene illegale Drogen und Alkohol konsumiert. Sie habe einen Entzug stationär durchgezogen, als sie von ihrer Schwangerschaft erfuhr.

Die leibliche Mutter gibt weiter an, selber sehr früh von ihrer Mutter getrennt worden zu sein, sie habe mehrere Hilfen der Jugendhilfe mit harten Abbrüchen durchlaufen. In der Kindheit habe sie vor allem darunter gelitten, dass ihre eigene Mutter sie nie in den Einrichtungen besucht hatte, ihre eigene Mutter habe sie ignoriert. Die Therapeuten hätten ständig von ihr gefordert, sich mehr anzustrengen, sich mehr zu kontrollieren, sich mehr zu konzentrieren. Sie selbst habe dabei immer das Gefühl gehabt, dass sie sich schon weit über ihre Fähigkeiten anstrengte.

Die leibliche Mutter gibt darüber hinaus an, dass sie es für ihr Kind besser machen wollte, aber dass nun »alles gleich passiert sei«. In der Rückmeldung versuchen die vertraute Begleitperson und ich, der Mutter ein anderes Bild anzubieten. Die leibliche Mutter stelle sich anders als ihre Mutter dem katastrophalen Ereignis, dass sie in der Zeit der Schwangerschaft suchtkrank war. Sie stelle sich auch den möglichen Vorurteilen einer Gesellschaft, die immer noch einen Unterschied mache, ob eine Frau sich in der Schwangerschaft mit Röteln anstecke und ein behindertes Kind gebäre oder ob eine Frau in der Schwangerschaft Alkohol trinke und ebenfalls ein behindertes Kind gebäre.

Mit Unterstützung der Vertrauten versuchen wir, das Bild zu entwerfen, dass die Mutter mit ihrem Umgang mit der Katastrophe und dem konstruktiven Zusammenarbeiten das wichtigste Modell für die Tochter ist, wie die Tochter selber mit Schwächen umgehen kann, die sie an sich spürt. Ebenso wichtig ist das Modell, wie wertschätzend die Umwelt mit der Mutter umgeht. Auf keinen Fall dürfe es zu unausgesprochenen Schuldzuweisungen gegenüber der Mutter kommen, dies würde von der Tochter sofort als Signal verstanden werden, dass sie etwas Schlechtes in sich hätte, für das die Mutter die Schuld trage. Vielmehr solle das Bild der Katastrophe verwendet werden: Diese sei passiert, aber nun könne von allen Beteiligten gelernt werden, mit ihr umzugehen. Die Mutter schaffte es wieder zurück in die Hilferunde zu gehen und sich diesem konstruktiven Weg mit Wertschätzung der Pflegeeltern und der eigenen Person zu stellen und zu beteiligen (Liesegang, 2020).

Perspektive auf die Beziehung zwischen leiblicher Mutter und Kind. Leibliche Mütter von Kindern, die in Pflegefamilien aufwachsen, werden oft auch über die Adoleszenz hinaus Kontakte zu ihren Kindern haben. Eine eventuell gestellte Diagnose FASD wird also ein Thema im Kontakt zwischen Kind und Mutter sein. Was passiert jedoch, wenn die leibliche Mutter bei der Diagnosestellung FASD nicht »mitgenommen« wurde? Was passiert, wenn die Mutter verneint, jemals Alkohol getrunken zu haben? Muss sich das Kind dann zwischen der Wahrheit der Mutter oder der Wahrheit der anderen entscheiden? Welche anderen Annahmen und Verbindlichkeiten sind dann noch an diese Wahrheit geknüpft? Wie wird sich der Kontakt zwischen Mutter und Kind weiterentwickeln?

Pflegeeltern, Betreuer oder leibliche Väter kommen im Umgang mit den Kindern mit einer FASD vielleicht an ihre Grenzen. Ist es da nicht naheliegend, die Person zu verurteilen, welche die vermeintliche »Ursache« für die Schwierigkeiten ist? Erneut ist dieser Gedanke verschriftlicht kaum auszuhalten. Niemand von uns möchte wissentlich die