

Über allem steht die Anforderung an einen klaren und strukturierten Rahmen und ein zuverlässiges und überschaubares Netz im familiären Umfeld und bei den begleitenden Fachkräften.

### Wer gehört zum Hilfenetz?

- › Medizinische Versorgung, physio- und psychotherapeutische Angebote
- › Frühe Hilfen für Kinder und Familien
- › Pflegekinderhilfe und Adoptionsvermittlung
- › Jugendamt
- › Suchthilfe und Suchtselbsthilfe

### Wie verhalte ich mich als Fachkraft in der Arbeit mit Schwangeren, Kindern und Familien?

- › Auf die Risiken von Alkohol und den notwendigen Verzicht auf Alkohol in der Schwangerschaft hinweisen

- › Alkoholkonsum respektvoll aber konkret erfragen
- › Bei Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten auch FASD in Erwägung ziehen und nachdrücklich darauf hinwirken, dass Eltern oder Betreuungspersonen eine Untersuchung beim Neurologen oder im Sozialpädiatrischen Zentrum durchführen lassen
- › Umfassende Information der (Pflege-)Eltern und Angehörigen
- › Auch (Pflege-)Eltern brauchen Unterstützung für ihre schwierige Aufgabe und Entlastung im meist dauerhaft hoch belasteten Alltag.

## Adressen

Alle wichtigen Informationen – insbesondere auch zu den spezialisierten Diagnosezentren – erhalten Sie über die Internetseite der Drogenbeauftragten <https://www.drogenbeauftragte.de/themen/suchtstoffe-und-abhaengigkeiten/alkohol/alkoholkonsum-in-der-schwangerschaft-und-fetales-alkoholsyndrom.html>

### Hamburg

**Institut für Kinderneurologie**  
Dr. Jan-Oliver Schönfeldt  
Rothenbaumchaussee 114  
20149 Hamburg  
Tel. (040) 48 60 89  
frage@kinderneurologie-hh.de

**FASD-Sprechstunde des ZKE – Zentrum für Kindesentwicklung**  
Dr. Stephanie Colling  
Sozialpädiatrisches Zentrum  
Rümkerstr. 15  
22039 Hamburg  
Tel. (040) 631 52 18  
info@spz-hamburg.de

**Institut für Neuro- und Sozialpädiatrie Hamburg-Ost**  
Sozialpädiatrisches Zentrum  
Legienstraße 8  
22111 Hamburg  
Tel. (040) 73 32 00 33  
info@institut-sozialpaediatrie.de

**Werner Otto Institut**  
Sozialpädiatrisches Zentrum  
Bodenschwinghstr. 23  
22337 Hamburg  
Tel. (040) 5077-02  
spz@werner-otto-insitut.de

**Such(t)- und Wendepunkt e.V.**  
Koppel 55, 20099 Hamburg  
Tel. (040) 244 24 18-0  
info@suchtundwendepunkt.de

### Bundesweit

**Tagesklinik Walstedde**  
(Dr. Reinhold Feldmann)

**Charité Berlin** (Heike Wolter)

**FASD-Zentrum Berlin**  
(Dr. Hans-Ludwig Spohr)

**Integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum München**  
(Dr. Miriam Landgraf)

### Weitere Informationen

**Verein FASD Deutschland**  
www.fasd-deutschland.de

### Impressum

**Sucht.Hamburg gGmbH**  
Repsoldstraße 4  
20097 Hamburg  
Tel. (040) 284 99 18-0  
service@sucht-hamburg.de  
www.sucht-hamburg.de

Autorin: Irene Ehmke  
4. Auflage, Januar 2019



## Fetale Alkoholspektrum-Störungen (FASD)

Wegweiser zu Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten in Hamburg

# Was ist FASD?

**FASD<sup>1</sup> ist der Oberbegriff für verschiedene Störungsbilder bei einem Kind, die durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft verursacht werden können. Die irreparablen pränatalen Beeinträchtigungen haben Folgen für die geistige, seelische und körperliche Entwicklung eines Kindes.**

Störungen können in allen Bereichen auftreten (Vollbild Fetales Alkoholsyndrom/FAS) oder nur einzelne Bereiche (partiell FAS/FASD) betreffen. Sehr häufig sind Handlungssteuerung, Impulskontrolle und das Lernen aus Erfahrung beeinträchtigt.

## Wie entsteht FASD?

Jede fünfte Schwangere in Deutschland konsumiert Alkohol.<sup>2</sup> Alkohol ist ein Zellgift, das direkt durch die Nabelschnur in den Organismus des Ungeborenen eindringt. Es gibt keine Schwellendosis: auch kleine Mengen Alkohol können Störungen auslösen. Nur der vollständige Verzicht auf Alkohol bedeutet null Risiko.

## Wie viele Kinder sind betroffen?

In Deutschland werden jedes Jahr um die 10.000 Kinder mit FASD geboren. Davon weisen mehr als 2.000 das Vollbild von FASD (FAS) auf.<sup>3</sup> Hochgerechnet für Hamburg heißt das, dass es jährlich etwa 250 Neugeborene mit partiellem FASD und ca. 45 mit dem Vollbild FAS gibt.<sup>4</sup> Die Krankenhausstatistik weist aktuell nur einen Bruchteil davon aus. Die größte Zahl der Kinder lebt also unerkannt mit dieser Problematik. Ihnen fehlt die notwendige und entlastende Hilfe.

<sup>1</sup> Fetal alcohol spectrum disorder; das Vollbild (FAS) und die Teilstörungen (FASD) werden unter FASD zusammengefasst. Für die Diagnose werden die Begriffe differenziert gebraucht.

<sup>2</sup> <https://www.drogenbeauftragte.de/themen/suchtstoffe-und-abhaengigkeiten/alkohol/alkoholkonsum-in-der-schwangerschaft-und-fetales-alkoholsyndrom.html>, Zugriff am 14.01.2019

<sup>3</sup> Ebd.

<sup>4</sup> Eigene Berechnung

# Wie wird FASD diagnostiziert?

Seit 2016 steht die S3-Leitlinie „Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD“ zur Diagnose des partiellen und des Vollbilds von FASD zur Verfügung. Für Kinderärzte und -ärztinnen, insbesondere aus dem Bereich der Neuropädiatrie, werden Schulungen angeboten. Die Diagnosekriterien für beide Leitlinien basieren – in unterschiedlicher Ausprägung – auf vier Säulen:

## Diagnosekriterien für FAS/FASD<sup>5</sup>:

- ▶ Vermindertes Wachstum
- ▶ Morphologische Gesichtsmarkale (z. B. Augen, Nase-Mundbereich)
- ▶ Veränderungen des Zentralnervensystems
- ▶ Bestätigte oder nicht bestätigte intrauterine Alkoholexposition

Für die Anamnese werden darüber hinaus auch vor- und nachgeburtliche Faktoren wie z. B. Schwangerschaftsverlauf, soziale Umstände, Geburtsverlauf, Aufenthaltsort des Kindes nach der Geburt erhoben.

## Wer führt die Diagnose durch?

In Hamburg arbeiten verschiedene Einrichtungen in Orientierung an der S3-Leitlinie. Darüber hinaus gibt es bundesweit einige spezialisierte Zentren, die die umfangreiche Diagnostik komplett durchführen können und über langjährige Erfahrung verfügen. Die Kontaktdaten finden Sie auf der Rückseite.

<sup>5</sup> <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/022-025.html>, Zugriff am 14.01.2019

# Auswirkungen, Beratung und Hilfe

## FASD: Auswirkungen im Alltag

FASD wirkt sich auf die grundlegenden Entwicklungsphasen bei Babys und Kleinkindern aus.

### Möglich sind:

- ▶ Körperliche Schädigungen wie Organ- und Skelettfehlbildungen
- ▶ Geistige Beeinträchtigungen wie Intelligenzminderung
- ▶ Beeinträchtigung der Bindungsentwicklung
- ▶ Beeinträchtigung der Wahrnehmungs- und Bewegungsentwicklung

### In deren Folge können Störungen basaler Funktionen auftreten:

- ▶ Nahrungsaufnahme
- ▶ Orientierung im Raum
- ▶ Sensorische Funktionen (z. B. Wärme- und Schmerzempfinden)
- ▶ Sprachentwicklung
- ▶ Konzentrations- und Merkfähigkeit
- ▶ Soziale Kompetenzen.

Kinder mit FASD-Störungen leiden daher häufig unter Überforderung und Stress sowohl bei Alltagsverrichtungen in der Familie, als auch beim Lernen in Kita und Schule. Denn: Die Lernfähigkeiten dieser Kinder sind stark eingeschränkt, so dass sie die gesteckten

Ziele auch bei guter häuslicher Unterstützung oftmals nicht erreichen können. Dennoch zeigt jedes Kind ein spezifisches Muster an Stärken und Schwächen, das differenziert erfasst und in den Therapieprozess einbezogen werden kann.

## Beratung und Unterstützung suchen – finden – geben...

### Die wichtigsten Rahmenbedingungen der Hilfe für betroffene Kinder sind:

- ▶ Stabiles, förderndes Zuhause
- ▶ Ritualisierte Alltagsverrichtungen / klare Strukturen
- ▶ Frühzeitige Förderung: z. B. Vorstellung in Frühförderstelle, in Sozialpädiatrischem Zentrum, Verschreibung von Ergotherapie, Logopädie etc.
- ▶ Geeignete Betreuungsmaßnahmen z. B. Heilpädagogische Gruppen in Krippe und Kita
- ▶ Realistische Zielsetzung für die Entwicklungsleistungen
- ▶ Eventuell Verhaltenstherapie
- ▶ Eventuell medikamentöse Therapie
- ▶ Zusätzlich zu therapeutischen Hilfen werden Informationen über Finanzierung der zusätzlichen Bedarfe benötigt (Klärung von Zuständigkeiten: Krankenkassen und andere Leistungsträger)