

Gela Becker, Klaus Hennicke, Michael Klein (Hrsg.)

Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen

Gela Becker, Klaus Hennicke,
Michael Klein (Hrsg.)

Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrum- störungen

Diagnostik, Screening-Ansätze und
Interventionsmöglichkeiten

Unter Mitarbeit von Mirjam N. Landgraf

DE GRUYTER

Herausgeber

Dipl. Psych. Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e. V.
Neuendorfer Str. 60, 13585 Berlin
E-Mail: fasd-sprechstunde@ev-sonnenhof.de

Prof. Dr. rer. nat. Michael Klein

Katholische Hochschule NRW
Wörthstr. 10, 50668 Köln
E-Mail: mikle@katho-nrw.de

Prof. Dr. med. Klaus Hennicke

Nelkenstr. 3, 12203 Berlin
E-Mail: klaus.hennicke@gmx.de

Das Buch enthält 13 Abbildungen und 6 Tabellen.

ISBN: 978-3-11-042511-6

e-ISBN (PDF): 978-3-11-041926-9

e-ISBN (EPUB): 978-3-11-041955-9

Library of Congress Cataloging-in-Publication data

A CIP catalog record for this book has been applied for at the Library of Congress.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Der Verlag hat für die Wiedergabe aller in diesem Buch enthaltenen Informationen mit den Autoren große Mühe darauf verwandt, diese Angaben genau entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abzdrukken. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht.

Die Wiedergabe der Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen und dergleichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass solche Namen ohne weiteres von jedermann benutzt werden dürfen. Vielmehr handelt es sich häufig um gesetzlich geschützte, eingetragene Warenzeichen, auch wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

© 2015 Walter de Gruyter GmbH, Berlin/Boston

Datenkonvertierung/Satz: Satzstudio Borngräber, Dessau-Roßlau

Druck und Bindung: CPI books GmbH, Leck

Einbandabbildung: Malerei eines Bewohners des Sonnenhofs, 20 Jahre alt, FASD

☺ Gedruckt auf säurefreiem Papier

Printed in Germany

www.degruyter.com



Geleitwort

Liebe Leserinnen und Leser,
erfreulicherweise nimmt allmählich das Bewusstsein in der Gesellschaft dafür zu, welche dramatischen, lebenslangen Folgen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft für Kinder haben kann. Denn in dieser Zeit führt nur der absolute Alkoholverzicht zur Vermeidung von Alkoholschäden, von denen jährlich 4.000–10.000 Neugeborene betroffen sind. In der Diagnostik sind wir schon ein gutes Stück weiter gekommen. Auch die Hilfen für die von FAS oder FASD Betroffenen haben sich verbessert. Aber wir dürfen nicht darüber hinwegsehen, dass noch viel zu tun ist; dies gilt insbesondere für frühzeitige Diagnose, die erforderlichen Hilfen und die Integration der Betroffenen ins Arbeitsleben und im Bereich Wohnen.

Inzwischen wissen wir, dass selbst ein großer Teil der intensiv geförderten Kinder mit FAS oder FASD als Erwachsene Alkohol-/Drogenmissbrauch oder Suchtstörungen entwickeln. Diese besondere Situation stellt viele Helfer in den verschiedenen Hilfesystemen – wie der Sucht- und Eingliederungshilfe – vor große Herausforderungen, denn ihnen fehlt oft noch das Wissen über das Verhalten von Menschen mit FAS oder FASD und dementsprechend die Erfahrung, wie diese Menschen gefördert werden können.

Hierzu liefert das vorliegende Buch, das als Hand- und Arbeitsbuch gedacht ist, einen wertvollen Beitrag. Es stellt systematisch die Erfahrung und das Wissen von nationalen und internationalen Experten zusammen, die sich seit langem mit FAS-Betroffenen befasst haben. Ich freue mich, dass dieses Buch im Rahmen eines vom BMG geförderten Projektes zur Situation von FAS-Betroffenen mit riskantem Substanzkonsum entstanden ist. Ich empfehle Ihnen die Lektüre dieses Buches sehr; es stellt meiner Ansicht nach einen „Meilenstein“ zur bedarfsgerechten Betreuung von erwachsenen Menschen mit FAS dar.

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Vorwort

Der Evangelische Verein Sonnenhof e.V. in Berlin-Spandau hat sich bereits vor 15 Jahren auf die Diagnostik von Kindern und Erwachsenen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) spezialisiert. In Zusammenarbeit mit der zuständigen Senatsverwaltung, den Fachdiensten, der Patientenvertretung FASD Deutschland e.V. sowie dem Diakonischen Werk als Spitzenverband hat der Evangelische Verein Sonnenhof 2004 mit dem Aufbau und der Konzipierung der bundesweit ersten Betreuungsformen für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen begonnen. Nicht zuletzt mit der fachlichen Unterstützung und Begleitung durch Prof. Hans-Ludwig Spohr konnte eine differenzierte Diagnostik in Theorie und Praxis entwickelt und ein therapeutisch begründetes Versorgungsangebot aufgebaut werden. Durch Vernetzungsarbeit sowie durch den Aufbau eines breiten Fortbildungsangebotes konnten weitere Träger und Kooperationspartner gewonnen und zumindest in Berlin die Versorgung im Rahmen der Behindertenhilfe deutlich verbessert werden.

In dieser Zeit wurde deutlich, dass ein großer Teil der intensiv geförderten Kinder als Erwachsene, nach Phasen von Substanzmissbrauch, Suchtstörungen entwickelt haben (konkordant mit der amerikanischen Langzeitstudie von Streissguth et al., 1996) und aus einer Reihe von Gründen, die im Folgenden vorgestellt werden, die vorhandenen Angebote der Suchthilfe nicht annehmen konnten.

Den Schwerpunktsetzungen der Bundesdrogenbeauftragten Frau Marlene Mortler, die sich intensiv für die Belange von Menschen mit FASD einsetzt, verdanken wir den Auftrag, ein Modellprojekt für Erwachsene mit FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen sowie riskantem bis abhängigem Alkohol-/Drogenkonsum zu konzipieren.

Während dieser intensiven Projektentwicklung wurde deutlich, dass die großen Hilfesysteme, wie Eingliederungs- und Suchthilfe, die für die Betreuung der Betroffenen zuständig sind, zunächst Information und Aufklärung über die besondere Problematik dieser Menschen benötigen. Unsere bisherigen umfangreichen Erfahrungen mit FASD wollen wir daher nutzen, um den Erfahrungs- und Wissenstransfer zu beschleunigen: Aus dem (mit Blick auf Einrichtungen, die diese Behinderung noch nicht zur Kenntnis genommen haben) „dritten Schritt vor dem ersten“ wollen wir einen Dreischritt machen. Zugang finden können die Betroffenen nur, wenn sie in den sie betreffenden Hilfesystemen auch identifiziert und diagnostiziert werden können. Sie als Leserinnen und Leser erhalten daher als Ergebnis unserer interdisziplinären und multiprofessionellen Projektgruppe ein Hand- und Arbeitsbuch, das Ihnen als ersten Schritt einen Überblick über die komplexe Versorgungsproblematik vermittelt, die unter verschiedenen Aspekten in allen Kapiteln thematisiert wird, eine Art Leitmotiv für die Autorinnen und Autoren. Ausführlich wird die Diagnostik von Kindern und Erwachsenen eingeführt und ein Überblick über Screening-Modelle im Erwachsenenbereich wird gegeben (insbesondere mit Vorstellung des Life History Screen). Im zweiten Schritt diskutieren wir evaluierte Interventionsansätze für Menschen mit

FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen. Im dritten Hauptschritt stellen wir unser interdisziplinär entwickeltes Modellprojekt einer Clearinggruppe für erwachsene Menschen mit FASD/vergleichbaren Behinderungen und Suchtproblematik, vor.

Gela Becker, Klaus Hennicke, Michael Klein und Mirjam N. Landgraf
Berlin, Köln und München im Mai 2015

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort — V

Vorwort — VII

Hinweise zur Benutzung — XIII

Zu den Autoren — XV

Abkürzungsverzeichnis — XVII

Teil I: Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) – eine Herausforderung für die Betroffenen und für die Versorgungssysteme

Klaus Hennicke, Michael Klein, Gela Becker

1 Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) — 3

- 1.1 Zur Komplexität des Problems FASD — 3
- 1.2 Allgemeine Versorgungsprobleme — 4
 - 1.2.1 Eingliederungshilfe für Behinderte — 4
 - 1.2.2 Suchthilfe, FASD und Intelligenzminderung — 6
 - 1.2.3 Inanspruchnahme der Hilfesysteme — 8
- 1.3 Gesundheitliche Versorgung im Kontext der UN-Konvention
über die Rechte von Menschen mit Behinderungen — 10

2 Diagnose der FASD — 19

Mirjam N. Landgraf

- 2.1 Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen bei Kindern
und Jugendlichen — 19
- 2.2 Differentialdiagnosen zu den Fetalen
Alkoholspektrumstörungen — 24

Gela Becker

- 2.3 Erwachsene mit FASD — 27

Jessica C. Wagner

- 2.4 Zum Problem der Erwachsenenendiagnostik — 31
 - 2.4.1 Allgemeine Probleme — 31
 - 2.4.2 Spezielle Aspekte — 34
 - 2.4.3 Empfehlungen für die Durchführung der Diagnostik
im Erwachsenenalter — 38

Gela Becker

- 2.5 FASD, Komorbidität und sekundäre Störungen — 39
- 2.6 Neue Möglichkeiten im DSM-5 — 43

Klaus Hennicke, Mirjam N. Landgraf

2.7 Möglichkeiten und Grenzen von Diagnostik — **48**

Therese M. Grant, Natalie Novick Brown und Dan Dubovsky

**3 Screening für Fetale Alkoholspektrumstörungen:
Ein entscheidender Schritt zur Verbesserung
der Versorgung — 51**

3.1 Überblick zu FASD-Screening-Verfahren — **53**

3.2 Anstoß zur Entwicklung eines FASD-Screenings
für Erwachsene — **54**

3.3 Die Entwicklung des FASD-Screenings
für Erwachsene (LHS) — **55**

3.4 Entwicklung der Screening-Psychometrie für den LHS — **56**

3.5 Behandlungsmodifikationen — **57**

**4 Besondere Gefährdung von Menschen mit FASD
und vergleichbaren Beeinträchtigungen — 63**

Michael Klein

4.1 Suchtentstehung — **63**

4.1.1 Vom ersten Alkoholkonsum zur Entstehung problematischen
Alkoholkonsums — **63**

4.1.2 Biopsychosoziales Ätiologiemodell — **65**

4.1.3 Kriterien der Alkoholsucht — **66**

4.1.4 Risikogruppen — **68**

4.2 Suchtprävention, insbesondere Prävention
des Alkoholmissbrauchs — **69**

4.2.1 Gesundheitsökonomische Grundlagen der Suchtprävention — **70**

4.2.2 Geschichte der Suchtprävention — **70**

4.2.3 Konzeptionalisierung von Suchtprävention — **71**

Gela Becker

4.3 Risikofaktoren zur Entwicklung einer Suchtstörung bei Menschen
mit FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen — **72**

4.3.1 Risikofaktoren bei Menschen mit FASD — **74**

4.3.2 Menschen mit vergleichbaren Beeinträchtigungen und erhöhtem Risiko:
ADHS — **76**

4.4 Die besondere Situation von Menschen mit FASD und vergleichbaren
Beeinträchtigungen mit Blick auf Angebote der Suchthilfe — **77**

Gela Becker

**5 Interventionsforschung für Menschen mit FASD und vergleichbaren
Beeinträchtigungen im Überblick — 81**

5.1 Neurokognitive Therapie für Kinder mit FASD:
eine Anpassung des Alert® Programms — **83**

- 5.2 Kinder- Freundschafts-Training und Adaptionen für FASD: Bruin Buddies und Good Buddies — **84**
- 5.3 Interventionen für Menschen mit geistiger Behinderung — **85**
- 5.3.1 Das DIDAK® Präventionsprogramm — **85**
- 5.3.2 Weitere spezialisierte Interventionen von ambulant bis stationär — **86**

Teil II: Modell einer Clearinggruppe für Menschen mit FASD und Suchtproblemen

Gela Becker, Klaus Hennicke, Michael Klein und Mirjam N. Landgraf

Einleitung — 91

Gela Becker

- 6 Vorarbeiten zu einer Clearinggruppe und allgemeine Hinweise für Adaptionen in Hilfefelder — 93**
 - 6.1 Vordiagnostik — **93**
 - 6.2 Von der Vordiagnostik zu den Schwerpunkten der Teilhabeförderung — **99**
 - 6.2.1 Einzelgespräche zum Beziehungsaufbau und zur Entwicklung Personenbezogener Materialien — **99**
 - 6.2.2 Chronifizierte Vermeidungshaltungen — **101**
 - 6.2.3 Schulenübergreifender theoretischer Hintergrund — **102**
 - 6.3 Allgemeine Hinweise für Einzel- und Gruppensettings — **104**
 - 6.3.1 Verständigungshinweise für Fachkräfte — **106**
 - 6.3.2 Interventionen, die vermieden werden müssen (Grant et al., 2013) — **107**
 - 6.3.3 Verstärkung hirnerkranklicher Beeinträchtigungen durch Alkoholkonsum — **108**
 - 6.4 Gewichtung der Vordiagnostik mit Folge für die Interventionen — **109**
 - 6.4.1 Überblick über Verhaltensbesonderheiten und exemplarische Interventionsmöglichkeiten — **111**
 - 6.4.2 Allgemeine Hinweise für Adaptionen in weitere Settings — **113**

Gela Becker, Gisela Michalowski, Ellen Scholz, Jessica C. Wagner und Theo Wessel

- 7 Modell einer Clearinggruppe — 115**
 - 7.1 Vom Co-Abhängigen zum Co-Therapeuten — **115**
 - 7.1.1 Exkurs: Annäherungs- versus Vermeidungsziele, Annäherungspriming, Stresstoleranz und Emotionsmanagement – Erläuterung für Bezugspersonen — **121**
 - 7.1.2 Kinderbetreuung — **122**

7.2	Allgemeine Hinweise zur Durchführung der Clearinggruppe —	122
7.2.1	Voraussetzungen der Teilnehmenden —	122
7.2.2	Voraussetzungen der Trainerinnen und Trainer —	124
7.2.3	Strukturelle Voraussetzungen —	125
7.2.4	Aufteilung der Gruppen —	125
7.2.5	Allgemeiner Ablauf der Gruppe —	126
7.2.6	Rahmenbedingungen für die Sitzungen im Überblick —	126
7.2.7	Ziele —	127
7.2.8	Überblick über die einzelnen Modulblöcke —	128
7.3	Modulblock I: FASD und dann? Psychoedukation für Menschen mit FASD —	129
7.3.1	FASD und dann? —	129
7.3.2	Was geht gut, was geht manchmal nicht so gut? —	132
7.3.3	Wie erkläre ich FASD? —	133
7.3.4	Die Herkunftsfamilien: Hilfe holen verboten? —	135
7.3.5	Frauen mit FASD —	137
7.4	Modulblock II: Alkohol ein Hindernis. Clearinggruppe für Menschen mit FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen —	138
7.4.1	Alkohol: ein Hindernis —	139
7.4.2	Wie geht's weiter – Wege —	141
7.4.3	Was könnte helfen – Teil I —	142
7.4.4	Was könnte helfen – Teil II —	145
7.4.5	Was könnte helfen – Teil III —	147
7.5	Modulblock III: Wo kann es hingehen? Vermittlung weiterführender Angebote —	148
7.5.1	Wo kann es hingehen – Informationen —	149
7.5.2	Gespräch mit denen, die es „geschafft“ haben —	149
7.5.3	Einladung von Fachkräften —	149
7.5.4	Einzelgespräche für personenbezogene Empfehlungen —	150
Nachwort —		151
Danksagung —		153
Anhang A Interventionsmöglichkeiten im Überblick —		154
Anhang B Ressourcenkarte —		161
Anhang C Hilfen in Stresssituationen —		162
Anhang D Was ist manchmal schwer für mich? —		163
Anhang E Was löst bei mir Stress aus? —		165
Anhang F Was hilft mir im Alltag? —		166
Anhang G Materialien aus dem Internet —		168
Anhang H Hilfreiche Adressen —		170
Literaturverzeichnis —		173
Register —		189

Hinweise zur Benutzung

Verzeichnis der Abkürzungen

Allgemeine Abkürzungen sind im Abkürzungsverzeichnis aufgeführt (s. S. XVII).

Im Text verwendete Symbole sowie Sonderauszeichnungen des Textes

Neben den üblichen Symbolen und Sonderzeichen wird folgendes Symbol im Text verwendet:

wichtige Informationen:

Fallbeispiel

Zu den Autoren

Dipl.-Psych. Gela Becker

ist psychologische Psychotherapeutin, langjährige Fachliche Leiterin des Evangelischen Vereins Sonnenhof e. V., Träger von integrativer Jugend- und Eingliederungshilfe. Fr. Becker hat die FASD-Spezialisierung des Sonnenhofs, in den Feldern Betreuung, Diagnostik und Fortbildung aufgebaut und an der S3-Leitlinie mitgearbeitet.

E-Mail: fasd-sprechstunde@ev-sonnenhof.de; www.fasd-fachzentrum.de

Natalie Novick Brown, Ph.D.

ist als Psychologin im Staat Washington und Florida zugelassen und hat sich in ihrer 20-jährigen Berufslaufbahn auf Fetale Alkoholspektrumstörungen, Entwicklungsstörungen und die Entwicklung von Kindern spezialisiert. Dr. Brown gründete und leitet FASDExperts (www.FASDExperts.com), eine multidisziplinäre Gruppe von Fachleuten, die forensische FASD-Evaluationen in den gesamten Vereinigten Staaten durchführt und ist klinische Assistenzprofessorin am Institut für Psychiatrie und Verhaltenswissenschaften der medizinischen Fakultät der Universität von Washington, USA.

E-Mail: drnataliebrown@gmail.com

Dan Dubovsky, M.S.W. (Master of Social Work)

hat sich als Diplom-Sozialpädagoge auf FASD spezialisiert und ist in einer Privatpraxis in Philadelphia, Pennsylvania, USA, tätig. Er ist Vater eines Sohnes mit FASD.

E-Mail: ddubovsky@verizon.net

Therese Grant, Ph.D.

ist Erziehungswissenschaftlerin und Epidemiologin. Sie bekleidet die außerordentliche Ann Streissguth, Ph.D. Professur zu FASD am Institut für Psychiatrie und Verhaltenswissenschaften der medizinischen Fakultät der Universität von Washington, USA. Seit 2005 ist sie dort Leiterin der Abteilung FASD und Sucht und arbeitet in dieser Funktion international mit Wissenschaftlern und Klinikern in den Bereichen FASD-Screening, Intervention, Prävention und Politikentwicklung zusammen. Als Expertin in Gesundheitsforschung und -intervention bei Risikogruppen mit verschiedenen kulturellen Hintergründen ist sie seit 2001 die Leiterin eines Eltern-Kind Hilfsprogrammes mit umfassenden Interventionsangeboten für Hochrisiko-Mütter mit Substanzmissbrauch, das inzwischen in mehreren Staaten der USA und in Kanada angeboten wird.

E-Mail: granttm@uw.edu

Prof. Dr. med. Klaus Hennicke

ist Facharzt für Kinder-Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Dipl. Soziologe und Familientherapeut und seit vielen Jahren mit der Thematik „Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen“ befasst. Von 1995 bis 2014 war er stellvertretender Vorsitzender der „Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung“ (DGSGb). Von 2002 bis 2010 lehrte er Soziale Medizin an der Evangelischen Fachhochschule Bochum im Fachbereich Heilpädagogik. Über viele Jahre war er Leiter des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes des Gesundheitsamtes Spandau von Berlin. Seit 2006 hat er den Vorsitz der gemeinsamen Kommission „Inklusion und Intelligenzminderung“ der drei kinder- und jugendpsychiatrischen Fachverbände in Deutschland.

E-Mail: klaus.hennicke@posteo.de

Prof. Dr. rer. nat. Michael Klein

ist Klinischer Psychologe und Psychotherapeut, langjährig in der Suchtforschung und Suchttherapie tätig mit Schwerpunkt „Sucht und Familie“, Leiter verschiedener Fachkliniken im Bereich Alkohol- und Drogenabhängigkeit, seit 1994 Professor für Klinische Psychologie, Mental Health- und Suchtforschung an der Katholischen Hochschule NRW, Köln. Leiter des Deutschen Instituts für Sucht- und Präventionsforschung (DISuP) und Präsident der Deutschen Gesellschaft für Suchtpsychologie e.V. (dgsp).

E-Mail: Mikle@katho-nrw.de

Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf

ist Kinder- und Jugendärztin, Funktionsoberärztin, Psychologin, Leiterin der TESS-Ambulanz (für Risikokinder mit Toxinexposition in der Schwangerschaft) im iSPZ des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der Universitätsklinik München, war Leitlinienkoordinatorin und -autorin der S3-Leitlinie zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms und ist FASD Beauftragte der Gesellschaft für Neuropädiatrie GNP

E-Mail: mirjam.landgraf@med.uni-muenchen.de; www.ispz-hauner.de

Dipl.-Soz. Päd. Gisela Michalowski

ist diplomierte Sozialpädagogin, Vorsitzende der Selbsthilfegruppe FASD Deutschland e.V. und hat sich bereits jahrzehntelang sowohl im persönlichen als auch im professionellen Bereich für Menschen mit FASD engagiert.

E-Mail: info@fasd-deutschland.de

Dipl.-Psych. Ellen Scholz

ist psychologische Psychotherapeutin mit Schwerpunkt FASD, Mitarbeiterin in der FASD-Beratungsstelle von 2007 bis 2010, im FASD-Fachzentrum des Sonnenhofs seit 2014 und führt Supervision und Fortbildung in Institutionen mit FASD-Betroffenen durch.

E-Mail: scholz.ellen@gmx.net

Dipl.-Psych. Jessica Christine Wagner

ist Diplom-Psychologin, Psychologische Psychotherapeutin/Verhaltenstherapie, Leiterin für therapeutischen Tanz (DGT) und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Gesundheitspsychologie an der Europa-Universität Flensburg. Seit 10 Jahren ist sie national und international im Bereich FASD tätig und hat sich auf die neuropsychologische Diagnostik, Beratung und Therapie von Menschen mit FASD und vergleichbaren kognitiven Beeinträchtigungen spezialisiert.

E-Mail: jessica-christine.wagner@uni-flensburg.de

Dr. phil. Theo Wessel

ist Diplom-Psychologe, approbierter Psychotherapeut, Supervisor, Gesundheitswissenschaftler und Geschäftsführer des Gesamtverbandes für Suchthilfe Fachverband der Diakonie Deutschland in Berlin. Seine Arbeitsschwerpunkte sind: Suchtkrankenversorgung und Suchthilfeverbund, Psychoedukation bei Suchterkrankungen und Doppeldiagnosen, Geistige Behinderung und Sucht, Motivierende Gesprächsführung (Trainer).

E-Mail: wessel@sucht.org

Abkürzungsverzeichnis

4DDC	4-Digit Diagnostic Code
ADHD	attention deficit/hyperactivity disorder
ADHS	Aufmerksamkeit-Hyperaktivitäts-Syndrom
AE	alkoholexponiert
ARBD	alkoholbedingte Geburtsdefekte
ARND	alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störungen
ASI	Addiction Severity Index
AUDIT	Alcohol Use Disorders Identification Test
BEW	Betreutes Einzelwohnen
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
B-MAST	Brief Michigan Alcoholism Screening Test
BRIEF	Verhaltensinventar zur Beurteilung exekutiver Funktionen
BzGA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
CAGE	Detecting alcoholism – The CAGE questionnaire
CBCL	Child behavior checklist
CD	Conduct Disorder
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CFT	Children’s Friendship Training
C-MRT	craniale Magnetresonanztomografie
CMV	Cytomegalie-Virus
DEGS	Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland
DGSGb	Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.
dgsp	Deutsche Gesellschaft für Suchtpsychologie
DHS	Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen
DIDAK®	didaktisch handlungsorientiertes Primär- und Sekundärpräventionsprogramm für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung
DISuP	Deutsches Institut für Sucht- und Präventionsforschung
DSHS	Department of Social and Health Services
DSM III	Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen III
DSM IV	Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen IV
DSM 5	Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen 5
EBV	Epstein-Barr-Virus
EEG	Elektroenzephalografie
EF	Exekutive Funktionen
FABS	Fetal Alcohol Behavior Scale
FAE	Fetale Alkoholeffekte
FAMOS	Fragebogen zur Analyse Motivationaler Schemata
FAS	Fetales Alkoholsyndrom
FASD	Fetale Alkoholspektrumstörung
FSE	FASD – Screening für Erwachsene
GNP	Gesellschaft für Neuropädiatrie
H.M.B.W.®	Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung, Fragebogen zu Erhebung im Lebensbereich Wohnen/individuelle Lebensgestaltung
HBG	Hilfebedarfsgruppe
HIV	Humanes Immundefizienz-Virus
HOTAP	Testverfahren zur Erfassung der Planungsfähigkeit im Alltag

HPA	Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse
HSV	Herpes-simplex-Virus
ICD 10 GM	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IQ	Intelligenzquotient
iSPZ	integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum
KATE	Kölner ADHS-Test für Erwachsene
LHS	Life-History-Screen
MAST	Michigan Alcoholism Screening Test
MdB	Mitglied des Deutschen Bundestages
MI	Motivational Interviewing
M-WCST™	Modified Wisconsin Card Sorting Test
ND	Neurodevelopmental disorder
ND-PAE	entwicklungsneurologische Störung mit pränataler Alkoholexposition
NIDA	National Institute on Drug Abuse
NIMH	National Institute of Mental Health
NRW	Nordrhein-Westfalen
NS	Nationalsozialismus
ns.	nicht signifikant
NST	Neurobehavioral Screening Test
ODD	Oppositional Defiant Disorder
PAE	pränatale Alkoholexposition
PCAP	Parent-Child Assistance Program
pFAS	Partielles Fetales Alkoholsyndrom
SAMHSA	Substance Abuse and Mental Health Services Administration
SGB III	Sozialgesetzbuch III
SGB V	Sozialgesetzbuch V
SGB XII	Sozialgesetzbuch XII
S-MAST	Short Michigan Alcoholism Screening Test
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
Step up	Alkohol Präventionsprogramm für Jugendliche mit FASD
T-ACE	Alcohol Screening Tool
TTM	Transtheoretisches Modell
TWEAK	Screening von Risikokonsumentinnen während der Schwangerschaft
UN	United Nations
UNGAR	United Nations General Assembly Resolution
UNO	United Nations Organisation
UNODC	United Nations Office on Drugs and Crime
VS-PAE	Verhaltensstörung aufgrund pränataler Schädigung durch Alkohol
WHO	World Health Organization
WTB	Werdenfelser Testbatterie zur Messung kognitiv-intellektueller Fähigkeiten bei Menschen mit Behinderung
ZNS	Zentrales Nervensystem
ZRM®	Zürcher Ressourcen Modell

**Teil I: Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) –
eine Herausforderung für die Betroffenen
und für die Versorgungssysteme**

Klaus Hennicke, Michael Klein, Gela Becker

1 Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)

1.1 Zur Komplexität des Problems FASD

Mütterlicher Alkoholkonsum während der Schwangerschaft führt häufig zu Schäden beim ungeborenen Kind. Intrauterine Alkoholexposition kann Auffälligkeiten des Wachstums, cranio-faciale, cardiale, renale, ossäre und okuläre Malformationen, Störungen der Entwicklung, der Kognition und des Verhaltens sowie Einschränkungen in Teilleistungen und somit globale Einschränkungen im Alltag bewirken. Schädigungen, die durch intrauterine Alkoholexposition hervorgerufen werden, werden unter dem Oberbegriff Fetales Alkoholspektrumstörungen (FASD, *engl.* fetal alcohol spectrum disorders) zusammengefasst (S3-Leitlinie: Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms, 2013). Zu den Fetalen Alkoholspektrumstörungen gehören das Vollbild Fetales Alkoholsyndrom (FAS, *engl.* fetal alcohol syndrome), das Partielle Fetales Alkoholsyndrom (pFAS, *engl.* partial fetal alcohol syndrome), die Alkohol-bedingte Entwicklungsneurologische Störung (ARND, *engl.* alcohol related neurodevelopmental disorder) und die Alkohol-bedingten Geburtsdefekte (ARBD, *engl.* alcohol related birth defects).

Aus aufsuchenden Studien an italienischen Schulen wurde abgeleitet, dass circa 4 pro 1.000 Kinder das Vollbild eines Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) und 19 pro 1.000 Kinder eine andere alkoholbedingte Spektrum-Störung (FASD außer FAS) aufweisen (May et al. 2006 und 2010). Auf Deutschland bezogen würde das bedeuten, dass ca. 1.500.000 Menschen von dieser Störung betroffenen sind. Somit wäre fetale Alkoholexposition eine der häufigsten Ursachen für angeborene Erkrankungen (vgl. Landgraf et al., 2013). Die Bundesdrogenbeauftragte, Frau Marlene Mortler, MdB, geht für Deutschland daher aufgrund der hohen Dunkelziffer von ca. 10.000 Neugeborenen jährlich aus, die während der Schwangerschaft Alkohol mit schädigenden Folgen ausgesetzt werden.

Nur ein kleiner Teil der exponierten Kinder entwickelt das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms, die allermeisten Kinder zeigen diskretere äußerliche, neuropsychologische und kognitive Beeinträchtigungen. Dieser Sachverhalt ist von erheblicher Bedeutung, da diese Symptome schwerer zu erkennen sind und daher seltener korrekt diagnostiziert werden.

Zunächst wird wahrscheinlich bei einer Vielzahl der Kinder und Erwachsenen aufgrund der unsicheren Symptomatik das Störungsbild nicht erkannt und daher in der weiteren Versorgung nicht berücksichtigt, d. h. sie können von den durchaus vorhandenen und teilweise auch angebotenen pädagogischen und therapeutischen Angeboten aufgrund ihrer neuropsychologischen und kognitiven Defizite nicht oder nicht in Gänze profitieren. Zudem werden sie möglicherweise mit anderen nicht adäquaten primären psychiatrischen Diagnosen belegt (z. B. ADHS F90, Störung des Sozialverhaltens F91 und F92, Hirnorganische Störung n. n. b. F0; globale Intelligenz-

minderung) und danach „störungsspezifisch“ behandelt. Allerdings kommen diese und andere Störungsbilder in erheblicher Häufigkeit als *Komorbiditäten* bei FASD vor. Bei ca. 40 % der Betroffenen findet sich zudem noch eine *zusätzliche* Intelligenzminderung, die die FASD-typischen neuropsychologischen Defizite überdeckt („overshadowing“), so dass sie nicht als solche wahrgenommen werden.

Ebenfalls noch wenig bekannt ist, dass ein substantieller Teil der FASD-Betroffenen eine Suchtproblematik entwickelt (29 % der 12- bis 20-Jährigen und 46 % der Erwachsenen; Streissguth et al. 1996, 2004). Der Anteil von Menschen mit FASD an der Gesamtgruppe der Alkoholabhängigen könnte damit – bislang meist unerkannt – im zweistelligen Bereich liegen. Auch bei Menschen mit vergleichbaren hirnganischen Beeinträchtigungen anderer Verursachung (Genetische Veränderungen, Prä- und perinatal erworbene Schäden, Schädel-Hirn-Traumen) dürften die Zahlen für Suchtprobleme und riskanten Konsum im Kontext der Normalisierung der Lebensbedingungen, der Integration in die Gemeinde und seit einigen Jahren durch inklusive Angebote auf die gesamtgesellschaftlichen Werte ansteigen (siehe Kap. 4.3).

Schließlich wachsen FASD-Betroffene häufig in prekären familiären und sozialen Verhältnissen auf, die im Zusammenwirken mit den neuropsychologischen Beeinträchtigungen und den sekundären psychischen Auffälligkeiten und Störungen (einschließlich Suchtproblemen) für das hohe Risiko verantwortlich sind, in den Teufelskreis einer „dissozialen“ Entwicklung zu geraten.

Menschen mit FASD aller Altersgruppen stellen somit die sozialpädagogischen, psychologisch-psychiatrischen und medizinischen Fachkräfte, Forscher wie Praktiker, vor enorme fachliche Herausforderungen, um die Diagnostik und Differentialdiagnostik der verschiedenen primären und sekundären Beeinträchtigungen und Störungen zu leisten. Vor allem aber sind die Hilfesysteme gefordert, angemessene und passende Unterstützungsszenarien und Therapiemodalitäten anzubieten.

1.2 Allgemeine Versorgungsprobleme

1.2.1 Eingliederungshilfe für Behinderte

Zunächst kann man davon ausgehen, dass die meisten Menschen mit FASD, die grundlegende Hilfen und Unterstützung bekommen, zum Personenkreis der Eingliederungshilfe für Behinderte gemäß §§ 53, 54 SGB XII gehören.

Nach deutschem Sozialrecht sind Menschen behindert,

„... wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist (§ 2 SGB IX). Personen, die durch eine Behinderung im Sinne von § 2 Abs. 1 Satz 1 des Neunten Buches wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt oder von einer solchen wesentlichen